



"MI SANGRE ESTÁ ENFERMA, YO NO": NARRATIVAS DEL MUNDO SIDA Y LA GESTIÓN DEL TRATAMIENTO

Maria Feijoo Cid

Dipòsit Legal: T 348-2014

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

TESIS DOCTORAL

MARIA FEIJOO CID

"MI SANGRE ESTÁ ENFERMA, YO NO":
NARRATIVAS DEL MUNDO SIDA Y LA
GESTIÓN DEL TRATAMIENTO



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

DEPARTAMENT D'ANTROPOLOGIA, FILOSOFIA I TREBALL SOCIAL.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

"MI SANGRE ESTÁ ENFERMA, YO NO": NARRATIVAS DEL MUNDO SIDA Y LA GESTIÓN DEL TRATAMIENTO

Maria Feijoo Cid

Dipòsit Legal: T 348-2014

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

"MI SANGRE ESTÁ ENFERMA, YO NO": NARRATIVAS DEL MUNDO SIDA Y LA GESTIÓN DEL TRATAMIENTO

Maria Feijoo Cid

Dipòsit Legal: T 348-2014

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

"MI SANGRE ESTÁ ENFERMA, YO NO": NARRATIVAS DEL MUNDO SIDA Y LA GESTIÓN DEL TRATAMIENTO

Maria Feijoo Cid

Dipòsit Legal: T 348-2014

MARIA FEIJOO CID

"MI SANGRE ESTÁ ENFERMA, YO NO"¹:
NARRATIVAS DEL MUNDO SIDA Y LA
GESTIÓN DEL TRATAMIENTO

TESIS DOCTORAL

Dirigida por la Dra. Susan DiGiacomo

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2013

¹ Este literal pertenece a una de las informantes del antropólogo José Maria Uribe (1999) en su trabajo de campo etnográfico dentro del estudio PACTA, "Programa de Apoyo al Cumplimiento Terapéutico Antirretroviral".

AGRADECIMIENTOS

A mi familia, a los que están y a los que ya partieron, por la paciencia y los ánimos.

A mis informantes-pacientes que tan generosamente me abrieron las puertas de su intimidad y de sus vidas. Por los buenos y como no por lo duros momentos compartidos, en mi trabajo de campo y en la consulta.

A MariJo por su incondicional apoyo ya fuera para discutir resultados, para revisar mi trabajo en éste y anteriores borradores. Agradecerle el apoyo y el cariño porque sin ella, mi amiga e informante clave, no hubiera podido acceder a una parte del mundo de la vida de las PVVS.

A Carme y a Esther, amigas y también doctorandas con las que he compartido momentos de discusión y lucidez ante eso llamado fenomenología.

A mis amigas, Fátima y Elvira por los buenos ratos al discutir el título de la tesis y por escucharme en mis momentos de flaqueza ante un proyecto que se ha alargado tanto en el tiempo.

A mis dos Dolors, compañeras de trabajo, que me han animado en este viaje.

A Fernando y a Pilar por su inestimable ayuda, y a Susan por su tutela en la etnografía.

ÍNDICE

VOCES	9
PARTE I. PENSAR DIFERENTE	15
CAPÍTULO 1. ORGANIZANDO MI VIAJE	17
CAPÍTULO 2. DEL MODELO CLÍNICO AL MODELO CULTURAL	39
CAPÍTULO 3. DE LA ADHESIÓN BIOMÉDICA, A LAS NARRATIVAS DE GESTIÓN AUTÓNOMA DEL TRATAMIENTO	71
CAPÍTULO 4. HERRAMIENTAS ETNOGRÁFICAS. EXPERIENCIAS Y RELACIONES DE CAMPO	91
PARTE II. EL MUNDO SIDA EN LA CRONICIDAD: GESTIÓN DE LAS IDENTIDADES Y SIGNIFICADOS EN LA VIDA COTIDIANA	143
CAPÍTULO 5. RUPTURA BIOGRÁFICA, MUERTE Y METÁFORAS DESDE EL DIAGNÓSTICO HASTA LA CRONICIDAD	149
CAPÍTULO 6. ENCRUCIJADA DE IDENTIDADES SEXUALES ESTIGMATIZADAS Y DESVIADAS	183
CAPÍTULO 7. IDENTIDADES MORALES, IDENTIDADES EMERGENTES E IDENTIDADES DE RESISTENCIA	207
CAPÍTULO 8. ESPACIO ÍNTIMO EN EL MUNDO SIDA: RETRATO DE UN MAR DE SECRETOS	231
PARTE III. LA GESTIÓN AUTÓNOMA DEL TRATAMIENTO EN LA VIDA COTIDIANA: AUTOGESTIÓN Y SOCIOGESTIÓN.	257
CAPÍTULO 9. METÁFORAS PERTENECIENTES A LA CARRERA FARMACOLÓGICA	259
CAPÍTULO 10. LA ADHESIÓN Y LA MIRADA DE SUS PROTAGONISTAS	283
CAPÍTULO 11. PARADOJAS DE LA CRONICIDAD Y GESTIÓN AUTÓNOMA DEL TRATAMIENTO EN EL MUNDO SIDA	305
CAPÍTULO 12. AUTOGESTIÓN	327
CAPÍTULO 13. AUTOGESTIÓN:	345
CAPÍTULO 14. SOCIOGESTIÓN O GESTIÓN EN RELACIÓN: NORMALIDAD COTIDIANA Y NORMALIDAD SOCIAL	375
CAPÍTULO 15. INTERRUPCIONES AUTOGESTIONADAS O CONDICIONADAS	397
CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA ACCIÓN	417
BIBLIOGRAFIA	429
ANEXOS	450
GLOSARIO	457

Producir conocimiento es un acto político, no técnico (...). Las prácticas científicas y expertas son prácticas ideológicas; es muy fácil entenderlo, aunque no tanto asumirlo.

(Guasch, 2006, p.47).

*“Y decía 'Hostia, es que si a mí alguien me hubiera explicado esto,
lo que significa estar aquí con esta incertidumbre,
pincharte, no pincharte, tal, las pastillas,
con miedo, si me van a ir bien, no me van a venir bien.
Todo el mundo sabe lo que es el VIH, todo el mundo,
pero es como que la repercusión o lo que implica, como que no eres...,
no es que no se sepa sino que no eres consciente, ¿no?”
(BALBOA, uno de mis informantes)*

VOCES:

Las voces de las personas que queremos y que para nosotras o nosotros son importantes dejan tal impresión en nuestra memoria que podemos reconocerlas de entre muchas otras. Este reconocimiento del individuo a partir de un elemento tan singular como su voz, es posible porque nuestra voz es nuestra huella sonora, aquella que nos identifica y caracteriza como sujetos únicos. No obstante, la exclusividad de las voces no radica únicamente en su cadencia sonora, va unida a aquello que a través de ellas se expresa. Ésta es la razón por la que inicio mi tesis sobre el mundo sida, no con mi voz, que sería una voz muda, sino con la voz de las personas que viven con el VIH-sida². La intención no es el reconocimiento sonoro sino el reconocimiento de las historias expresadas a través de sus voces.

Los testimonios que vienen a continuación provienen de personas seropositivas que comparten sus vivencias en la web del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt³). Una de las secciones de su página <http://gtt-vih.org> se llama *participa*. Ésta es una sección abierta a las colaboraciones de personas con VIH que escriben y comparten sus historias personales. He escogido iniciar mi tesis con las voces de los testimonios de la web gTt porque cuando se habla del VIH, mucha de la literatura está focalizada en el virus y el tratamiento para combatirlo. A veces da la sensación de que las personas que

²Síndrome de Inmuno-Deficiencia Adquirida (SIDA).

³ Es una asociación sin ánimo de lucro legalmente establecida en Barcelona en febrero de 1997, declarada oficialmente Entidad de Utilidad Pública en junio de 2002 e inscrita como Organización No Gubernamental de Desarrollo en Cooperación Internacional en diciembre de 2005. Elabora información sobre tratamientos del VIH y el sida desde una perspectiva comunitaria. También abordan cualquier otro aspecto social, económico, político o cultural relacionado con la situación de las personas con infección por VIH y llevan a cabo acciones de defensa y promoción de los derechos humanos.

luchan y padecen día a día en la convivencia con el VIH son actores tan secundarios que ni tan siquiera se les ofrece una parte del guión en lo denominado “conocimiento científico”. Empezar este prólogo con diferentes testimonios es simplemente una estrategia para plasmar una infinitésima parte de la realidad de las “*Personas que Viven con VIH-Sida*”, (a partir de ahora PVVS⁴).

La web presenta esta sección de la siguiente manera: “Muchas personas nos han contado sus vidas. Hablar de sí mismo y leer sobre los demás es una forma de reconstruir la identidad, un ejercicio de narración de nuestro pasado que nos permite entendernos, comprender y aceptar. Cuando leas estos relatos personales, puede que encuentres una parte de ti.”

Testimonio: Sin rumbo. Chico23

Hola a todos. Tengo 23 años y hace ya dos meses que me diagnosticaron el VIH. Al principio, fue un trago duro. El estrés y la primera infección hicieron que perdiera pelo y peso y que tuviera debilidad, pero poco a poco he ido remontando. Llegué a recuperarme y a sentirme bien; pero de una semana a esta parte, los problemas en el trabajo han aumentado. Estoy totalmente perdido; me levanto porque me suena el despertador, se me olvida comer, siempre estoy cansado... Lo paso fatal en el trabajo, no tengo ninguna motivación por nada. ¿Estoy entrando en una depresión? Sólo tengo ganas de llorar; además, dentro de una semana he de hacerme análisis e ir a una consulta médica, y tengo miedo de que deba tomar medicación. De una semana a esta parte he comido mal, tengo fantasmas en la cabeza que no me dejan saber dónde estoy; me siento perdido y desorientado, sin rumbo, y, en contra de todos los consejos que he leído, he empezado a fumar marihuana porque es lo único que me hace sentir un poco mejor.

⁴ “PVVS” y “vivir con VIH” son categorías de uso deliberadamente formuladas por Rodríguez (2011) y utilizadas con la intención de re-semantizar con un sentido vital la connotación de muerte que conllevan las siglas de VIH o sida. Rodríguez las usa como un recurso para demostrar que la persona continúa viviendo, a pesar de haber recibido un diagnóstico que estigmatiza, que simbólicamente remite a una muerte anunciada, y condena en vida a una muerte social.

Cada día pienso una cosa diferente, no tengo ningún criterio fijo por ninguna de las situaciones que me preocupan en mi vida: dejo o no el trabajo, intento estudiar algo, me cojo la baja, intento luchar por lo que tengo, me tomo unas vacaciones para descansar... Es agotador y nunca llego a nada, sólo a que se aturulle mi cabeza.

Además, siempre estoy cansado. No sé si esto es normal de la enfermedad, o va en función del ánimo, pero mi trabajo es muy físico y complicado. Necesito ayuda. Espero que me puedan dar consejos.

Testimonio: Sólo un sueño. Susana

Bueno, todo comenzó hace cuatro años. Me enteré de que tenía el VIH al hacerme una prueba debido a que perdí a un bebé. Mi mundo se hundió y pensé que mi vida se acababa, pero la fuerza de seguir adelante se centraba entonces en el hijo que tenía, de apenas un año. Me aterraba pensar que él también tendría esta maldita enfermedad, me partió el corazón saber que le iban a realizar una prueba, pero gracias a Dios dió negativo.

No sé, hasta hoy tengo un resentimiento muy fuerte hacia mi esposo, pues a veces le echo la culpa de todo esto, pero después me doy cuenta de que sólo fue el destino, ya que él es una buena persona, que nos cuida y nos quiere a su manera.

A veces, dándole vueltas al tema como ahora, veo a mi niño y me destroza el alma saber que lo dejaré solo. En ocasiones, pienso que me lo merezco; aún no lo he superado. Raramente me hundo como lo estoy en este momento. Pienso si vale tanto la pena seguir con esto. Nadie de mi familia lo sabe, sólo la de mi esposo, pero aun así me siento muy sola. Quisiera perdonar, que esto fuera un sueño. Desearía despertar y ver a mi hijo pequeño otra vez y hacer lo correcto: al descubrir una infidelidad, alejarme, y no como yo hice, dando una oportunidad.

Por no hacer lo correcto, en algunos momentos me siento sin fuerzas y con terror a lo que vendrá más adelante. Lo único que me anima es mi hijo. Trato de perdonar a mi pareja, pero el resentimiento vive conmigo, a pesar de que lo

quiero. Me gustaría que alguien me entendiera y poder conversar con él. Y también que un médico me dijera exactamente cómo seguir adelante con todo esto; más que nada, para aprender a superarlo.

Tomo mi medicación, pero todavía pienso que un día me despertaré y que se acabará, que alguien me dirá que sólo era eso, un sueño.

Amo con todas las fuerzas de mi corazón a mi hijo. Espero que me den aunque sólo sea la oportunidad de verlo, e irme sin que él sienta pena ni se hunda en la depresión.

Testimonio: Encontrar el sentido. Miguel

Me siento fatal. Tengo 37 años y soy seropositivo desde hace siete. Mi familia no sabe nada; no puedo hablar con nadie de este tema. Ha sido muy duro asumir mi homosexualidad y mi enfermedad.

He estado dos años participando en un estudio. Fue entonces cuando me empecé a medicar con *Sustiva* y *Truvada*. Los resultados salían bien y la carga viral estaba indetectable. En septiembre, terminó el estudio y comencé a tomar una sola pastilla, *Atripla*. Al cabo de un mes, me hice unos análisis y los CD4 habían bajado de 450, con *Sustiva* y *Truvada*, a 250 células/mm³ con *Atripla*, si bien la carga viral era indetectable.

En octubre, me hice otras pruebas; en principio, si no me llamaban, es que todas estaban bien. El pasado martes, 12 de enero, me llamó la médica (no la mía, está de baja) y me dijo que el nivel de mis CD4 había bajado y que la carga viral era detectable. No pregunté nada porque me quedé bloqueado. El jueves, 14 de enero, me hice unos análisis cuyos resultados me darán el día 28, pero la incertidumbre me mata, no tengo nadie con quien hablar, mi cabeza no para de dar vueltas. He sido cien por cien riguroso en la adhesión.

Me vuelvo loco pensando en si, durante alguna relación sexual, el condón estaba mal y me he reinfectado. No duermo. Me olvido de las cosas debido al estrés nervioso en el que me encuentro. La verdad es que estoy harto, cansado, triste...

He leído de todo en internet; que si el virus salvaje está controlado pero que el original presenta resistencia al medicamento... No sé, pero me siento fatal; solo, triste y sin ganas de nada. He renunciado a tener hijos, a tener pareja... No le encuentro sentido a nada.

Testimonio: Seguir aprendiendo. Javi

Hola a todos, queridos; me llamo Javi y tengo 26 años. Soy trabajador social y antropólogo. En junio de 2009 me diagnosticaron el VIH en el centro de drogodependientes donde trabajaba.

Os comento que, aunque tenía información y sensibilización con el tema y los afectados antes de ser diagnosticado, también fue un duro golpe, pues la noticia me llegó en un momento en que estaba preparando los exámenes de unas oposiciones para trabajar con el Ministerio de Exteriores en la Cooperación Internacional; al mismo tiempo, me tenía que examinar de las pruebas de un máster y de otro examen para conseguir una beca de trabajo con la Junta de Andalucía.

El caso es que, cuando me dieron los resultados, me enfrenté por primera vez en mi vida a un gran miedo, que todos nosotros compartimos; pensé: tanto esfuerzo en mi vida y todo un futuro prometedor por delante para luego tirar la toalla por el resultado de los dichosos análisis.

Aun así, a los dos días de recibir las analíticas, me presenté al examen del máster, a los cinco días, a la oposición de la Junta y a las dos semanas, a la oposición del Ministerio. Para mí, fue muy difícil conciliar el trabajo en el centro de drogodependientes, concentrarme en los estudios y afrontar el primer gran drama que me sucedía en mi vida. Pero decidí continuar y, gracias a ello, saqué sobresaliente en la nota final del máster y, al aprobar los dos exámenes tuve que decidir si quería trabajar con la Junta o con el Ministerio en el exterior.

Actualmente, tras nueve meses del diagnóstico, con 500 CD4 y sin seguir tratamiento, me encuentro trabajando en Centroamérica en proyectos de Cooperación al Desarrollo. Además, estoy viviendo una bonita experiencia con un compañero del trabajo que sabe de mi situación y me acepta.

Es cierto que "no es oro todo lo que reluce", porque yo mismo también he compartido y comparto miedos que a todos nosotros se nos pasan por la cabeza, pues esta enfermedad toca pilares tan claves de la vida como son la muerte y la sexualidad. Mi familia tampoco sabe nada, aunque con mis amigos lo compartí desde el principio y me apoyaron mucho. Creo que si alguien te quiere de verdad, siempre te aceptará, y si no te acepta por esta situación, es una buena forma de quitarte una relación que no te llevaría a ningún lugar.

A pesar de que en el país centroamericano donde vivo (altamente empobrecido) es muy fácil contraer diarreas e infecciones intestinales por el tipo de alimentación, es preciso prestar, tanto aquí como en España, mucha atención a los alimentos, al ejercicio físico y a la práctica de alguna actividad que nos reporte bienestar físico, emocional, mental y espiritual. Personalmente he optado por el yoga, el reiki y la meditación, los cuales también os podrían resultar beneficiosos. Esto junto al seguimiento médico adecuado quizá pueda hacer que continúe saboreando mi vida, pues he decidido que no he nacido para amargarme sino para seguir aprendiendo de todas las circunstancias que aparecen en la vida.

Os deseo enérgicamente mucha fuerza y ánimo, y espero que en vuestros corazones no se apague lo que os hace sentir vivos, pues todos/as estamos a tiempo. Tal vez enfrentar esta enfermedad en sus momentos buenos y malos nos haga desarrollarnos como mejores personas; por ello, os animo a que sigáis construyendo todo lo que soñasteis, pues, al final, vivir o morir lo hacemos todos/as, pero disfrutar la vida aceptando lo difícil es un trabajo de enriquecimiento que no para todos nos es fácil.

Posdata: Mis mayores miedos y mis mejores conclusiones para afrontar la situación los he tenido en los momentos que más he enfermado, y aquí, mi estómago anda muy "delicao" (bastantes diarreas). Escuchar los miedos es una buena oportunidad para identificar aquello que nos paraliza y generar nuestros mecanismos para superarlos.

Os quiero.

PARTE I

PENSAR DIFERENTE

Parte I. Pensar diferente

“Vida y enfermedad son inseparables”

Kenny y de Miguel (1980:9).

Empecé a escribir esta parte en diciembre de 2010. No sabía por dónde empezar y mucho menos cómo hacerlo, ya que nunca antes me había enfrentado a las hojas en blanco de una tesis. ¿Cómo lo resolví? Empecé por algo que ya había hecho con anterioridad: explicar a nivel nacional el contexto epidemiológico de VIH-sida.

Esas páginas escritas me dieron la seguridad que necesitaba para continuar redactando. Desde una perspectiva antropológica no es la mejor manera de empezar, pero una vez más sale a la luz, no sólo mi formación contextualizada en un paradigma positivista con toques humanistas, sino también el éxito de la endoculturación biomédica recibida en los hospitales. Esa parte epidemiológica, ha sido sustituida por un viaje más personal, mi viaje.

En mi viaje, comparto mis inicios como enfermera al cuidado de PVVS y los recuerdos asociados al padecimiento de estas personas. Explico a grandes rasgos mi trayectoria asistencial vinculada a las PVVS ya que sin estas líneas es difícil entender mi motivación por el tema. Justificar la elección del problema me lleva a explicitar, ya en las primeras páginas, mis hipótesis de partida así como los objetivos de este trabajo.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

CAPÍTULO 1 ORGANIZANDO MI VIAJE

***El contexto antropológico fundamentalmente ha cambiado el allá, lo
exótico, al acá, la sociedad de pertenencia, e ilusoriamente
no se estudian más los otros sino nosotros”
(Brigidi, 2009, p.42).***

I.- “LEYENDO ESTOS RELATOS PUEDE QUE ENCUENTRES UNA PARTE DE TI”.

Las voces elegidas que marcan el inicio de esta tesis son presentadas por el Grupo de Trabajo sobre tratamientos (gTt) como una sección en dónde las personas que viven con VIH-sida pueden narrar sus historias personales. Finaliza la presentación de la sección diciendo: *“Cuando leas estos relatos personales, puede que encuentres una parte de ti”.*

La primera idea que viene a mi cabeza y me provoca una profunda reflexión es: ¿me es posible encontrar una parte de mí misma en estos relatos, si no comparto el epíteto de seropositiva? O, ¿sin importar mi estatus serológico, puedo ser capaz de entender y compartir, quizás no desde la experiencia de vivir con VIH, pero sí desde las emociones, y ante todo desde el respeto por el padecimiento humano?

Recuerdo mis primeras experiencias como profesional con las personas que vivían con VIH-sida en la planta de medicina interna infecciosa del Hospital General de la Vall d’Hebron en Barcelona. Corría el año 98 o 99, yo tenía unos 25 años. La mayoría eran hombres muy deteriorados físicamente, extremadamente delgados, extremadamente frágiles. Necesitaban ayuda en los cuidados más básicos como la higiene y la eliminación. Esta ayuda, en términos de acción, significaba que les hacíamos la higiene en la cama y cuando lo pedían les poníamos la cuña, también, en la cama. Algunos de ellos no tenían ni fuerzas para mantenerse sentados un par de horas por lo que, cada 4 horas, les cambiábamos de postura en la cama. Qué extraña sensación poder movilizar entre dos mujeres (mi compañera auxiliar y yo) a un hombre

Capítulo 1. Organizando mi viaje

adulto, no necesitábamos llamar a los celadores. Padecían la inmunosupresión que provoca el virus por lo que el cúmulo de enfermedades diagnosticadas etiquetas de sida y los tratamientos que sufrían eran variados. Su sufrimiento debió ser intenso y continuado, dependían totalmente de personas extrañas que les ayudábamos en la higiene y les poníamos la cuña. Debían verse frágiles y extremadamente dependientes a pesar de su juventud. Supongo que experimentaban una tensión permanente ante las visitas de familiares que querían saber qué pasaba y se les escondía el diagnóstico de sida por miedo al rechazo o a hacerles más daño. Debían vivir en una profunda incertidumbre al no saber si saldrían vivos de ese ingreso.

Vienen a mi memoria situaciones de otra intensidad humana: conflictos de convivencia en las habitaciones al aparecer jeringuillas usadas en los baños compartidos. Eran situaciones difíciles en las que la solución se movía entre el abandono del hábito parenteral (o intravenoso), sustituyendo el consumo de heroína por metadona, o el alta voluntaria. Recuerdo también la demanda continua de analgésicos por parte de algunas personas que consumían drogas. Eran situaciones tensas que, en mi turno, no llegaron la violencia verbal pero sí en el turno de noche. Algunos pacientes pedían analgésicos o calmantes muy por encima de la pauta prescrita debido a que el consumo de heroína elevaba la tolerancia a determinados analgésicos. Necesitaban más dosis de la habitual. Otros, en cambio, presentaban síndromes de abstinencia mal resueltos con la metadona ya que, o era insuficiente, o no era suficiente porque consumían otras drogas para las que no había sustitutos farmacológicos. Una habitación, que por aquel entonces podían llegar a ser de cuatro camas, era un contexto singular en el que a la par convivían: un chico con un síndrome de abstinencia, un varón con estudios universitarios diagnosticado de neumonía por *Pneumocistis Carinii*⁵, un hombre maduro con un cúmulo de enfermedades definitorias de sida en fase terminal y un viejecito con problemas pulmonares. Escenario singular, no sólo por los diferentes contextos sociales y culturales de cada uno de los actores, sino por aquello de que tres de ellos compartían su padecimiento por el sida.

⁵ En aquellos tiempos se diagnosticaba de PNC (neumonía por *Pneumocistis Carinii*) actualmente se le llama neumonía por *Pneumocistis Jiroveci*.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

Para todos ellos el deterioro provenía de la enfermedad, el sida. Para unos cuantos, el deterioro era la conjugación del sida y la marginación que produjo el consumo de heroína inyectada, y para otros, sus afectos sexuales, desear a otros hombres. Mis recuerdos de aquellos años barajan casi siempre hombres, me he de esforzar mucho para concretar alguna mujer, al menos durante el tiempo que estuve trabajando en hospitalización. Ellas, que se les suponía fuera de todas las estadísticas y de las posibles prevalencias e incidencias, se las etiquetaba como ADVP⁶ engrosando el grupo de consumo de drogas, pero no parecían existir como mujeres en las cifras del sida. Desde una lectura epidemiológica fue una época en la que el “riesgo de padecer sida” venía marcado por los “factores de riesgo” “ser hombre homosexual” o “consumidor de drogas”. Las mujeres teníamos mucho menor riesgo que los hombres de padecer sida por lo que éramos invisibles en las campañas de prevención. Fue a partir del 2003-04 cuando aparecieron las primeras alarmas, al aumentar la incidencia de sida de mujeres por transmisión sexual y no parenteral. A partir de ese momento, las mujeres y su situación de vulnerabilidad empezaron a visibilizarse.

Desde el 1999 al 2002 trabajé como enfermera en diferentes plantas de hospitalización. Pasé períodos más largos en la planta de medicina interna infecciosa y en lo que fue el hospital de día de infecciosas. El antiguo hospital de día de infecciosas estaba ubicado en un pasillo “de la primera pares”, si la memoria no me falla. El resto de la planta estaba vacía, desocupada. Estábamos solos. Los médicos pasaban visita cada día prescribiendo el tratamiento a administrar en el hospital de día y la pauta de antirretrovirales. A pesar de que se pintó y se cambiaron los muebles del pasillo habilitado como hospital de día, describiría el espacio asignado como triste y solitario. Era un espacio de supervivencia para una situación social también de supervivencia: habitaciones de pacientes transformadas en despachos médicos para detectar las enfermedades oportunistas y pautar tratamientos cuya eficacia a largo plazo aún estaba pendiente de ser demostrada. Cada despacho estaba amueblado con lo indispensable: una mesa, dos sillas, una camilla y un lavabo correspondiente a cada habitación hospitalaria. Otras habitaciones fueron

⁶ Personas adictas a drogas por vía parenteral (ADVP)

Capítulo 1. Organizando mi viaje

transformadas en salas de administración de tratamientos: cuatro sillones y, de nuevo, el lavabo correspondiente. En el hospital de día⁷ se administraban tratamientos endovenosos e inhalados para las enfermedades oportunistas. Me sorprendió que en el mismo espacio se administraran tratamientos a las PVVS y a personas que habían sufrido un trasplante de pulmón. El criterio era médico (en el sentido que es independiente del paciente): los llevaba el mismo equipo médico, el de enfermedades infecciosas y así no precisaban de ingreso hospitalario para episodios puntuales o administración quincenal de tratamientos por vía parenteral. En este espacio empecé a relacionarme con mujeres y hombres que vivían con VIH y nunca habían ingresado en un hospital. Eran personas autónomas e independientes que venían a las visitas periódicas con su médico y después recogían los antirretrovirales en la farmacia del hospital. Fue aquí dónde para mí empezó a ser visible otro escenario vital de las PVVS diferente al anterior: lidiar con los tratamientos orales, compaginar trabajo y tratamiento, re-construir las relaciones sexuales para equipararlas a “relaciones seguras”, conflictos en la decisión de compartir o no el diagnóstico, compaginar metadona, trabajo y antirretrovirales, personas sanas recién diagnosticadas. Descubrí todo un mundo vivencial extremadamente diferente al que había vivido en la planta de hospitalización, pero el padecimiento debido al sida continuaba. No puedo afirmar que no observara padecimiento físico ya que algunas de las PVVS que acudían al hospital de día se encontraban en situación terminal o venían de urgencias por procesos agudos, pero el sufrimiento estaba ligado a la construcción social de la enfermedad, a los significados asociados.

⁷ En el transcurso de los años se ha visto como el hospital y sus unidades de enfermedades infecciosas o servicios de medicina interna han debido adaptarse a las necesidades y demandas de las PVVS. El perfil de las PVVS ha pasado a ser el de un paciente crónico que necesita controles periódicos en consultas externas y hospitales de día. La necesidad de un seguimiento exhaustivo ha potenciado la aparición de hospitales de día para ayudar a las PVVS en el manejo de algunas de las patologías que caracterizan la infección por VIH/SIDA por un lado, y por otro, el curso agudo de bastantes de sus complicaciones (síndromes febriles, cuadros diarreicos y de otros tipos que no requieren necesariamente ingreso hospitalario), hacen que se puedan atender en un hospital de día. El objetivo esencial del hospital de día es ofrecer una asistencia sanitaria especializada y técnicamente cualificada a partir de un equipo multidisciplinar, en régimen ambulatorio, evitando la estancia hospitalaria en régimen de ingreso. (Faura, 2006).

Capítulo 1. Organizando mi viaje

Mi labor asistencial como enfermera se centró los cinco últimos años (2002-2007) en el cuidado de personas que vivían con VIH-sida. Estos cuidados los ofrecí desde una consulta de enfermería que se inició como un proyecto para apoyar a las personas seropositivas en aquellos problemas relacionados con la toma del tratamiento antirretroviral. En aquellos tiempos la complejidad del tratamiento era uno de los aspectos clave debido al importante número de pastillas (número de fármacos, dosis diarias y pastillas en cada ingesta) y a la forma de tomarlo (ajustarse a un horario, respetar condicionantes alimenticios...). Las personas en tratamiento se solían enfrentar a una organización diaria respecto a la ingesta de fármacos muy compleja que requería de tal esfuerzo, planificación y constancia que los americanos definieron esta situación como *full time job* (PACTA⁸, 1999). Podría contar mil anécdotas del tiempo que estuve en la consulta de enfermería pero se quedarían en eso, anécdotas simplemente. Estar presente cuando a una mujer embarazada, ilusionada por su futuro hijo le confirman un diagnóstico de VIH-sida produce un impacto enorme en esa madre y en las personas presentes (profesionales mayoritariamente). No puedo relatar en primera persona lo que pensaban o sentían mis compañeros, pero sí puedo explicar qué era lo primero que venía a mi cabeza: ¿cómo puedo ayudarla?

La herramienta fundamental que utilizaba en ese día a día asistencial era el *counselling*⁹. La OMS ya en 1986 recomendaba el uso del *counselling* para dar apoyo a las personas afectadas. “*El counselling es una forma de relacionarse con los pacientes desde la libertad a elegir y la personalización evitando imposiciones y actitudes paternalistas, transmitiendo confianza en las capacidades del paciente en la búsqueda de su bienestar*” (Cancio y Serrano, 2007, p.1). El *counselling*¹⁰ propone un cambio en el modelo clásico sanitario/paciente apostando por darle la palabra a este último en el proceso

⁸ Programa de Apoyo al Cumplimiento Terapéutico Antirretroviral (PACTA, 1999) patrocinado por GeSIDA, por la sociedad española de farmacia hospitalaria, por Dupont Pharma y Bernard Krief Gabinete de estudios sociológicos.

⁹ Ver Valverde 1999.

¹⁰ El fundador del counselling fue Carl Rogers. En la década de los cuarenta escribe *Counselling and psychotherapy* (1939) fundando las bases de su *client-centered therapy* o Terapia Centrada en el Paciente, piedra angular del movimiento de la Psicología Humanista.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

asistencial, y así dejar de ser objeto pasar a ser sujeto del acto clínico (Borrell, 2002, Valverde, 1999).

Trabajar como enfermera supone un contacto diario con el sufrimiento ajeno, un sufrimiento marcado por la pérdida de la salud y, en mi caso concreto también con la aparición del sida, una etiqueta diagnóstica que hasta ese momento, la mayoría ni se hubiera imaginado. A lo largo de mi trayectoria como enfermera en el hospital he vivido y visto bastantes maneras profesionales de convivir con el sufrimiento que provoca el sida. Como enfermera, las posibilidades de convivir con ese sufrimiento pueden plasmarse, a rasgos generales, en dos o tres escenarios. Un escenario es escuchar al paciente y familia para ayudar a resolver problemas y acompañar en el sufrimiento (sea de carácter biológico, emocional). Otro escenario posible puede ser desentenderse completamente de ese dolor y derivar “el problema” a otros profesionales sanitarios, médicos, psicólogos u otros, por entender que escapa a tus competencias y pertenecen a otro profesional (la competencia de la enfermera radica en la resolución de problemas biológicos, psicológicos o de recursos sociales de ayuda). Una tercera posibilidad es, simplemente, no hacer nada, porque lo que se curan son los cuerpos, las emociones o los significados asociados al sufrimiento ocasionados por el sida no se entienden como parte del trabajo profesional de la enfermera o de cualquier otro profesional de la salud.

Posibilidades y escenarios pueden haber bastantes, casi tantos como interpretaciones de lo que signifique cuidar o curar, pero siempre, el padecimiento humano del sida ha estado y está presente en los hospitales, expresándose cada día. Se habla de que con el tiempo te acostumbras y te endureces, de que ya no te afecta porque se crean “anticuerpos” ya que de otra manera sería imposible trabajar. Las guías de buena praxis recomiendan “no llevarse los pacientes a casa”. Cuando trabajas doce horas día, día sí, día no, la convivencia constante con personas que viven con VIH-sida provoca situaciones que remueven no sólo tus emociones, también sacan a la superficie prejuicios sexuales y sociales que creías no tener.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

Lo que intento señalar es que permanecer impasible o indiferente ante el padecimiento de las personas con VIH-sida, en un contexto profesional, me parece imposible. La respuesta de los profesionales sanitarios podrá ser de marginación, de inclusión, de respeto por su padecimiento, de ayuda profesional pero siempre habrá una respuesta marcada por nuestra manera de entender el proceso de salud-enfermedad-atención.

II.- MOTIVACIÓN PERSONAL EN LA ELECCIÓN DEL PROBLEMA

Soy María. Si tuviera que describir o explicar las razones personales que me han llevado a investigar sobre el fenómeno VIH podría utilizar diferentes categorías personales que se me pueden atribuir.

Podría argumentar que hago la tesis diciendo que como estudiante de doctorado; es mi obligación, si quiero acabar con este proceso y demostrar mi competencia investigadora.

Podría hacerlo a partir de mi categoría profesional actual como profesora en el *Departament d'Infermeria* de la *Universitat Autònoma de Barcelona* (UAB). Laboral y profesionalmente, necesito el título de doctora para optar a una plaza como profesora titular.

Podría explicar mi tesis desde mi faceta profesional como enfermera asistencial durante 10 años aproximadamente en el *Hospital Universitari Vall d'Hebron* de Barcelona.

Desearía acabar este proyecto para poder disfrutar de mis roles de hija, amiga o compañera, a los que no dedico el tiempo que quisiera por invertirlo en esta tesis.

En fin, las argumentaciones podrían ser múltiples pero realmente la motivación es añeja (unos nueve años aproximadamente) y viene marcada por la ilusión al descubrir el mundo de la investigación y la necesidad de demostrar, como enfermera, que se pueden entender los procesos de salud-enfermedad-atención por los que pasan las personas con VIH y así ofrecer mejores cuidados. Todo esto servido en una bandeja en la que se mezclaban, en

Capítulo 1. Organizando mi viaje

diferentes proporciones, ilusión, “inocencia” de adulto joven, y el pensamiento de que el mundo se podía y debía cambiarse motivaron mi aproximación fenomenológica y hermenéutica a la experiencia de las personas que viven con VIH.

Cronológicamente coinciden mi compromiso en el proyecto de organización de una consulta de enfermería, con mis cursos de doctorado y la presentación del Diploma de Estudios Avanzados (DEA). La oportunidad de estar, organizar, planificar y demostrar la necesidad de una enfermera para ayudar a las personas seropositivas en lo relativo al tratamiento y en otros aspectos relacionados con la experiencia de tener VIH fueron claves para decidirme en la elección del tema de mi tesis.

El fácil acceso a los informantes fue una de las bazas fundamentales en la elección del problema así como mi trayectoria profesional: ¡qué mejor problema de investigación que focalizar mi atención en aquello en lo que estaba trabajando! Como aprendiz en el trabajo de campo etnográfico en aquellos momentos nunca llegué a imaginar los conflictos metodológicos que me causarían mi doble posición como investigadora y a la par enfermera de mis pacientes. ¡Qué inocente! No es que no fuera consciente, es que ni tan siquiera llegué a imaginármelo, tal como debe pasar a muchos investigadores noveles.

Tenía claro el problema de salud sobre el que quería investigar, la adhesión al tratamiento y la vida cotidiana de las PVVS.

III.- PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN E HIPÓTESIS

La adherencia al tratamiento antirretroviral de las PVVS, fue uno de los temas estrella que trabajé como enfermera durante mi etapa en la consulta. Pretendía darle la vuelta al concepto de “adherencia”. Deseaba, por un lado, y como integrante de lo denominado *biomedicina*, plasmar la autonomía y papel activo de estas personas a la hora de tomarse el tratamiento, y gestionar los efectos adversos. Para ello necesitaba una aproximación mucho más compleja al

Capítulo 1. Organizando mi viaje

fenómeno de la adherencia, que la valoración “objetiva y aséptica”¹¹ entre 0 y 10 relacionado con cuánto cuesta tomarse unas pastillas.

Una aproximación más compleja al fenómeno de la adhesión al tratamiento supone contextualizar el estudio en la vida cotidiana de las PVVS. La vida cotidiana de cualquier persona está compuesta por reglas y normas basadas en un mundo de expectativas escondidas, y de los conocimientos dados por supuestos que conforman el sentido común. En tanto que escondidos o dados por supuesto, pasan inadvertidos, como si no existieran, como si no tuvieran la fuerza suficiente y necesaria para marcar las prácticas de las personas. Ese sentido común de la vida cotidiana también está presente en la vida de las PVVS y asimismo suele ser invisible ya que lo familiar pasa desapercibido.

La vida cotidiana transita las esferas de lo público y lo privado. En ambos espacios las PVVS lidian con el diagnóstico, la enfermedad, la infección, las relaciones de pareja, familiares y laborales, re-construyen su biografía, re-definen su identidad y gestionan el tratamiento. La literatura sobre la vida cotidiana de las PVVS es diversa si fijamos nuestra atención en la complejidad de su aproximación, es decir, algunos estudios fragmentan la vida cotidiana centrándose básicamente en un aspecto: o en la gestión de la identidad o en la gestión del estigma, otros en el manejo de síntomas, otros en la prevención, otros en la adherencia al tratamiento y otros en la re-construcción biográfica. Pierret demostró, en el 2000, 4 años después de la aparición del tratamiento antirretroviral de alta eficacia¹² (en adelante TAR) que el estudio de la vida cotidiana de las PVVS a nivel mundial se caracterizaba por su fragmentada aproximación. La fragmentación en algunos momentos puede ser una herramienta analítica cuando queremos focalizar y profundizar el análisis en un tema determinado pero limitamos análisis más complejos que fomenten las interrelaciones de las diferentes esferas de la vida cotidiana. Trece años después de la afirmación de Pierret, y dieciséis años después de la aparición de TAR, no podemos afirmar lo mismo que él ya que, si bien es cierto que continúan existiendo aproximaciones fragmentadas, también existe literatura

¹¹ Las comillas son mías.

¹² EN 1996 apareció la Terapia Antirretroviral de Alta Eficacia que aumentó la esperanza de vida y transformó el sida en una enfermedad crónica.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

fenomenológica y etnográfica cuya aproximación es más compleja e interpretativa.

A partir de la aparición de los tratamientos de alta eficacia, la vida cotidiana de las PVVS pasó a ser considerada, en muchos aspectos, una vida marcada por una enfermedad crónica. La cronicidad de la enfermedad erigió, o retomó, la adhesión como objeto de estudio de las investigaciones de comienzos del siglo XXI. La adhesión al tratamiento antirretroviral ha sido un tema estudiado desde aproximaciones médicas, antropológicas, sociológicas, fenomenológicas y psicológicas.

A nivel médico, es suficiente con tener la información correcta para combatir las creencias erróneas de los pacientes sobre su enfermedad y obtener así una adhesión correcta al tratamiento. Este razonamiento, es la base de la mayoría de modelos médicos o psicológicos que postulan que si un paciente recibe toda la información correcta está obligado a seguir el tratamiento al pie de la letra, pero sabemos, porque la realidad así lo ha demostrado una y otra vez, que eso no es así. A pesar de saber que los nuevos tratamientos convierten lo que era una sentencia de muerte en una enfermedad crónica alcanzando la utopía de “una pastilla al día” disminuyendo los cócteles de pastillas, las PVVS deciden en muchas ocasiones, o no hacer tratamiento, o no seguirlo según prescripción médica. La información no determina un cumplimiento perfecto, estos planteamientos son reduccionistas porque no tienen en cuenta la complejidad de la vida cotidiana de una enfermedad tan estigmatizada como el sida. El estigma del sida juega un papel importante en la gestión del tratamiento y así queda reflejado en mi hipótesis en la que establezco una estrecha relación entre gestionar el tratamiento y evitar el estigma.

La hipótesis, fruto de la problematización anterior, es que las personas con VIH gestionan el tratamiento de manera autónoma a partir de estrategias que ocultan su seropositividad cuya finalidad es normalizar su vida cotidiana y no ser marginados.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

Los objetivos de esta investigación se enmarcan dentro del campo de la Antropología Médica, de la Antropología del VIH-sida y de la Antropología cultural.

En relación a mis aportaciones a la Antropología Cultural, describiré y analizaré a partir de una aproximación fenomenológica las metáforas y los significados culturales asociados al VIH-sida al ubicar la vivencia con VIH-sida como eje analítico de los significados y padecimientos asociados a ella. La aproximación fenomenológica me va a permitir explorar esa riqueza de significados y colocar la vivencia y el padecimiento de las PVVS como ejes centrales de la narrativa. Pretendo recuperar la voz de las PVVS y sus narrativas no sólo para reconocer las relaciones sociales implicadas en la experiencia de vivir con VIH-sida sino para colocar a las PVVS como actores principales en el padecimiento provocado por el sida. Habitualmente la voz (interna y social) de las personas gravemente enfermas ha sido enmudecida por la enfermedad y el tratamiento. Dar voz a las personas seropositivas y escucharlas a partir de sus narrativas transformará en inteligible el mundo de la vida cotidiana y las decisiones en la toma de TAR. Analizaré desde la vivencia en la vida cotidiana cómo los significados de la enfermedad y su experiencia corporal obliga a una reconstrucción de la identidad de las PVVS debido a la continua negociación con las identidades biomédicas y sociales. Algunas identidades biomédicas se mantienen, se rechazan otras y aparecen nuevas. Lo que intento señalar es que los significados que las PVVS asocian a su enfermedad existen, se construyen y se re-construyen en un proceso dinámico de interacción de las personas con otros sujetos, y que per se son importantes porque son un reflejo de su padecimiento.

Ninguna tendencia médica ha tomado en cuenta los procesos sociales que se expresan a través de cualquier padecimiento (Menéndez y Di Pardo 1998). El VIH-sida no sólo es una etiqueta diagnóstica que compromete procesos biológicos, psicológicos, ideológicos, culturales, políticos y económicos sino que involucra otros procesos relacionados con los modos de vida social y sobretodo con el control de la vida cotidiana con las relaciones entre lo normal y anormal, lo lícito e ilícito, lo moral e inmoral, lo público y privado.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

En relación a la Antropología de la Medicina pondré el acento en las prácticas de las PVVS para gestionar el tratamiento, y cómo estas prácticas se articulan con los padecimientos implícitos de vivir con VIH-sida (el estigma, el miedo, las mentiras). El concepto biomédico de adherencia y/o cumplimiento es un constructo paternalista basado en categorías diagnósticas médicas (*disease*) más que en las explicaciones propias de los pacientes (*illness*). De-construiré el concepto biomédico de adhesión a partir de las narrativas de las PVVS y analizaré la gestión autónoma que hacen del tratamiento antirretroviral. Describiré las estrategias materiales y simbólicas, condicionadas por la relación con la familia, iguales y con el médico, a la hora de gestionar el tratamiento en su vida diaria. Analizaré las paradojas de vivir una enfermedad crónica surgidas al gestionar un estatus social de enfermo, con el que la mayoría no está conforme ya que la experiencia del cuerpo vivido es transparente. Describiré la relación de hegemonía que el modelo médico sustenta en el campo de la adherencia al tratamiento así como la invisibilización de los saberes del modelo subalterno. Analizaré los escenarios de ruptura de dicha relación de hegemonía-subalternidad ya que no todo es reproducción sino que existen resistencias ejemplificadas en prácticas como flexibilizar la toma del tratamiento o las diferentes paradojas surgidas de la incongruencia entre lo que la biomedicina dice que tiene que ser un enfermo crónico y la experiencia vivida de las PVVS.

En relación a la Antropología del VIH-sida esta tesis es pionera a nivel nacional, ya que si bien existen estudios que parcialmente han estudiado la adherencia al tratamiento antirretroviral es el primero que hace un análisis más minucioso de cómo afecta a la vida cotidiana y a las estrategias elaboradas por las PVVS. Es el único que aúna las gestiones que tienen lugar en el mundo sida reflejando sus metáforas, la re-construcción de las identidades subjetivas, las estrategias de autogestión y sociogestión del tratamiento antirretroviral y las interrupciones autogestionadas de las PVVS.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

IV.- VULNERABILIDAD Y DESIGUALDADES EN EL VIH-SIDA: PEREGRINAJE EPIDEMIOLÓGICO EN EL CONTEXTO ESPAÑOL¹³

Esta parte del Capítulo I, "Organizando mi viaje", hace referencia a la situación epidemiológica actual del VIH-sida. Lo he titulado peregrinaje¹⁴ porque como lectores vamos a ir hacia otro mundo: el de las poblaciones vulnerables¹⁵ al VIH-sida.

El sida es una de las enfermedades de declaración obligatoria en España, es por ello que el sistema de vigilancia epidemiológica se encarga de recoger los casos de sida notificados por el personal sanitario. La situación epidemiológica se cuantifica a partir de los casos de sida, no de los diagnósticos de VIH ya que éste no es de declaración obligatoria.

Según las notificaciones recibidas hasta el 30 de junio de 2010 en el Registro Nacional de Casos de Sida, se estima, que en 2009 se diagnosticaron en España 1.275 casos de sida. Tras alcanzar su cénit a mediados de la década de los 90, el número de casos notificados de sida ha experimentado un progresivo declive, de forma que los notificados en 2009 suponen un descenso del 81,1% respecto a los notificados en 1996, año previo a la generalización de los tratamientos antirretrovirales de gran actividad (Figura 1).

¹³ La información epidemiológica sobre la infección por VIH/sida en nuestro país se estructura a través del Registro Nacional de sida, que es un sistema de notificación de casos de sida con cobertura estatal y funcionamiento desde los primeros años de la epidemia. También existen otros sistemas para vigilar indicadores y tendencias de la infección por el VIH.

- 1) Sistemas de información sobre nuevos diagnósticos de VIH, en 8 Comunidades Autónomas (CCAA).
- 2) Estudios concurrentes sobre grupos específicos de población, con diversos grados y mecanismos de exposición:
 - a. Estudio de prevalencia y nuevos diagnósticos en usuarios de clínicas especializadas en infecciones de transmisión sexual y VIH (ITS/VIH)
 - b. Encuesta hospitalaria sobre pacientes VIH/sida atendidos en los servicios públicos.

¹⁴ El término *peregrinación* proviene del latín *peregrinatio* y significa viaje al extranjero o estancia en el extranjero. Es éste el sentido en el que lo utilizo, sin ningún tipo de acepción religiosa. Extranjero será entonces, toda aquella persona que no tiene VIH-sida.

¹⁵ Ser vulnerable en el contexto del VIH-sida significa tener un control limitado o no tener control sobre el riesgo de contagio de VIH-sida. (Ver Kalipeni, 2006).

Capítulo 1. Organizando mi viaje

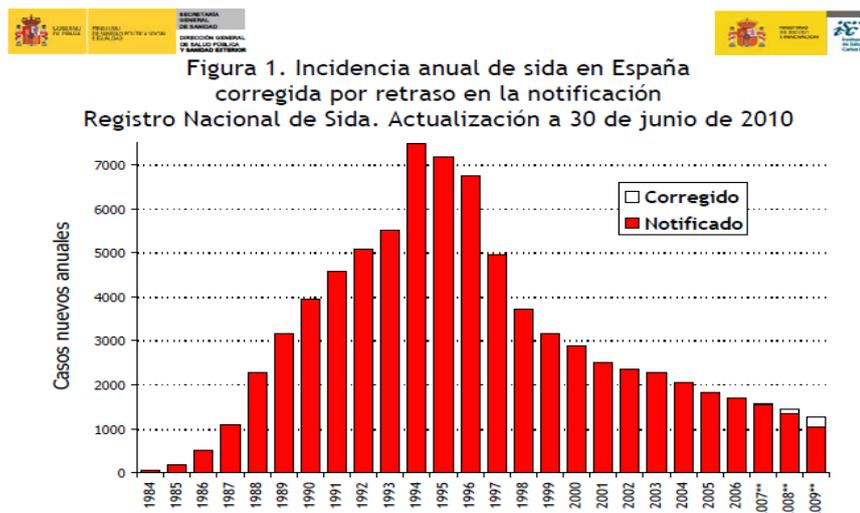


Figura 1. Incidencia anual de sida. Registro Nacional de Casos de SIDA en España. Informe año 2010.

Hasta la fecha se ha recibido la notificación de 1.037 casos diagnosticados en 2009. El 77% de los diagnósticos de sida recayeron en hombres, y la edad media al diagnóstico se sitúa en los 41 años. La proporción de casos pediátricos (menores de 13 años) se sitúa en el 0,3%. El 32% de las personas que han desarrollado sida en 2009 contrajeron la infección por compartir material de inyección para la administración parenteral de drogas. Las personas que contrajeron la infección por relaciones heterosexuales no protegidas ascienden al 34,7% de los casos.

La tercera vía de transmisión más frecuente han sido las relaciones homosexuales entre hombres, que supone el 23% de todos los casos y el 30% de los que afectan a hombres. Por lo tanto, en conjunto, se observa un predominio de la transmisión sexual, suponiendo el 57% de los nuevos casos de sida en 2009.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

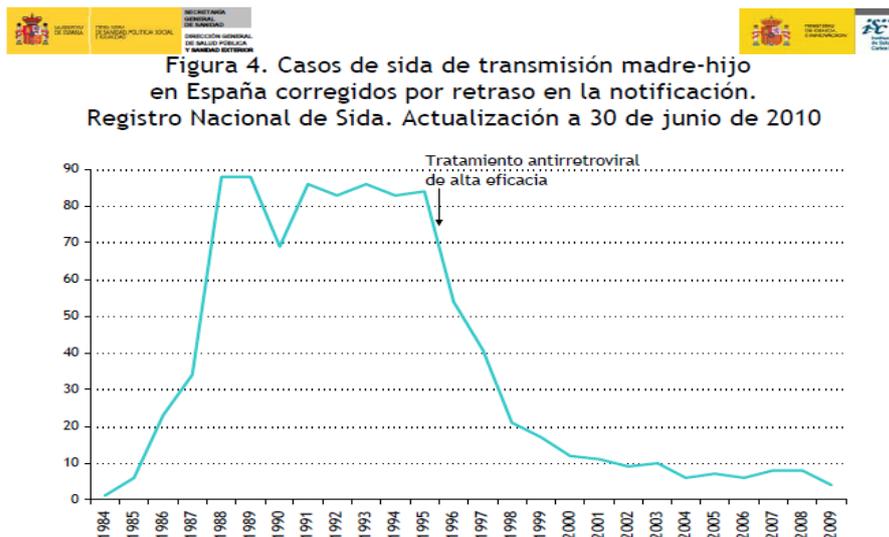


Figura 2. Transmisión vertical. Registro Nacional de casos de SIDA en España. Informe año 2010.

La incidencia del sida de transmisión madre-hijo, que descendió de forma acusada con la instauración del protocolo AACTG, se estimó en un 0,3% en 2009.

A pesar del marcado descenso de la incidencia de sida en España desde la extensión de los nuevos tratamientos antirretrovirales, el nuestro sigue siendo uno de los países con mayor incidencia de sida en Europa Occidental.

Nuevos diagnósticos de VIH en el año 2009: el VIH se transmite mayoritariamente por vía sexual

Desde 2005 diversas comunidades autónomas están recopilando los nuevos diagnósticos de VIH. Esta información se envía al Centro Nacional de Epidemiología (CNE) sin identificadores personales. El diagnóstico de VIH no tiene carácter de declaración obligatoria como el diagnóstico de sida; es por ello que no todas las zonas están obligadas a reunirlos y notificarlos. Desde las 15 Comunidades Autónomas participantes (Fig. 6), han notificado 2.264 nuevos diagnósticos de VIH en este año, lo que supone una tasa de 79,3/millón de habitantes. Casi el 80% son hombres y la edad media fue de 37 años. La transmisión en hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH) fue la más frecuente, 42,5%, seguida de la heterosexual, 34,5%, y la que se produce entre usuarios de drogas inyectadas, 8,1%.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

El 50,2% del global de los nuevos diagnósticos presentaron diagnóstico tardío¹⁶. El 37,6% de los nuevos diagnósticos de infección por el VIH se produjeron en personas originarias de otros países.

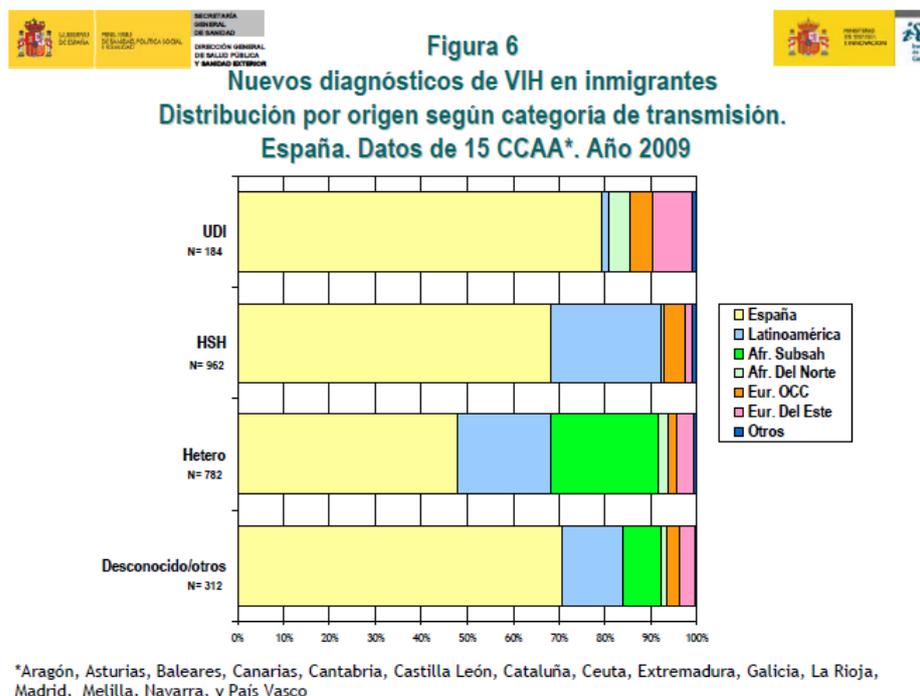


Figura 3. Nuevos diagnósticos en inmigrantes. Registro Nacional de casos de SIDA en España. Informe año 2010.

Tal como se observa en la gráfica básicamente los nuevos diagnósticos se producen en personas autóctonas. Faltaría realizar una estimación de si esos diagnósticos de personas de otros países hacen referencia a contagios que se produjeron en España o en sus países de origen.

El informe de vigilancia epidemiológica en relación a los nuevos diagnósticos concluye que las tasas de nuevos diagnósticos son similares a algunos países de Europa occidental, aunque superiores a la media del conjunto de la Unión

¹⁶ Se define diagnóstico tardío cuando el número de linfocitos CD4 es menor de 200 células/ μ L al diagnóstico, y susceptibilidad para recibir tratamiento cuando es menor de 350. Ambas situaciones indican que la inmunidad del paciente ya está deteriorada porque la infección es de larga evolución. (Secretaría Plan Nacional sobre el sida, 2009)

Capítulo 1. Organizando mi viaje

Europea; que el retraso diagnóstico es muy importante, y que tan sólo ha descendido entre los hombres que tienen sexo con hombres.

Grupos vulnerables

Vulnerabilidad significa que alguien puede ser dañado o herido; significa estar expuesto a un peligro o ataque, estar desprotegido.

Las personas vulnerables en el contexto del VIH-sida son aquellas que tienen ninguno o un limitado control sobre el riesgo de contagio de VIH-sida, así lo afirma Kalipeni, Ghosh y Oppong (2006) al analizar cómo las variaciones espaciales de la prevalencia en el VIH-sida en África refleja las diferencias espaciales de vulnerabilidad asociadas a la enfermedad. El mismo comportamiento producirá diferentes resultados dependiendo de si es una zona de alta prevalencia o baja. Aquellas personas cuyo sistema inmune esté debilitado por la malnutrición u otras enfermedades, tendrán más probabilidades de desarrollar sida más rápidamente que nadie. El estatus social influye en la vulnerabilidad de una persona, ya que el estatus socio-económico perfila la habilidad para negociar las relaciones sexuales, esporádicas o no. Más allá de lo biológico, existen una serie de factores socio-económicos que aumentan la vulnerabilidad de ciertas personas a padecer VIH-sida. Para aquellas personas contagiadas recientemente, ser vulnerable significa no tener acceso o tener un acceso limitado a los cuidados y tratamiento respectivos.

La vulnerabilidad es el resultado neto de la interacción de diversos factores personales (incluido el biológico) y sociales; esta interacción puede incrementarse por la confluencia de factores culturales, educacionales, demográficos, legales, económicos y políticos (Kalipeni, Ghosh y Oppong , 2006).

En el análisis epidemiológico en España, considero colectivos vulnerables a las personas migradas a nuestro país, a las mujeres, a los niños, a las personas que consumen drogas. Sobre éstas últimas los datos han sido expuestos más arriba. Quisiera señalar que en los análisis epidemiológicos estatales en

Capítulo 1. Organizando mi viaje

España no se recoge la caracterización de colectivos vulnerables porque priman las etiquetas de grupos de riesgo por encima de las anteriores. Parece como si no existieran otros determinantes en la salud/enfermedad más allá de los biológicos. Recientemente ha aparecido un informe español “*Avanzando hacia la equidad: propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España*” (Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España, 2010) para promover políticas que reduzcan las desigualdades sociales en materia de salud en este país.

Situación en inmigrantes¹⁷

La inmigración en España ha existido desde siempre, pero es un fenómeno de gran importancia demográfica y económica en la década de los años 90. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) a primeros de enero de 2010 (INE, 2010) residían en el país 5,7 millones de personas nacidas fuera de sus fronteras, de las que 2,3 millones son ciudadanos de la UE. Esto representa casi exactamente el 12% de una población total registrada de 47 millones de personas.

Las características sociales, culturales y económicas de la población inmigrante, juegan un papel muy importante en sus condicionantes de salud. La infección por VIH es uno de los problemas, ya sea por la situación endémica de la infección en alguno de los países de origen, como por la situación de vulnerabilidad frente a la infección de los colectivos más desfavorecidos de personas en situación irregular (Hourcade, 2010). Estas condiciones llevan asociadas diferentes riesgos: el desarraigo, la estigmatización asociada a la inmigración y al VIH, la falta de redes de apoyo social y familiar, la precariedad laboral y las dificultades lingüísticas y legales contribuyen a aumentar la vulnerabilidad a la infección por VIH y a limitar el acceso a las actividades de prevención, diagnóstico, asistencia sanitaria y tratamiento (Caro-Murillo, Castilla y del Amo, 2010).

¹⁷ Los datos proceden del Informe sobre la situación de la epidemia VIH/SIDA en inmigrantes. Este informe se ha elaborado a partir de los distintos sistemas de información epidemiológica sobre el VIH y sida en España, los datos obtenidos a través de poblaciones centinela con prácticas de riesgo que se realizan la prueba del VIH.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

Situación de sida

Desde el inicio de la epidemia, se han notificado en España un total de 79.386 casos de sida. Hasta 1997 la proporción de casos de sida en personas cuyo país de origen no era España estuvo por debajo del 3%. Pero a partir de 1998 esta cifra subió progresivamente hasta alcanzar el 20,7% en 2007. De un total de 1176 casos de sida en 2007, 243 se diagnosticaron en inmigrantes (Secretaria Plan Nacional sobre el sida, 2009).

Figura 2.1. Evolución de los diagnósticos de sida en españoles e inmigrantes, 1998-2007

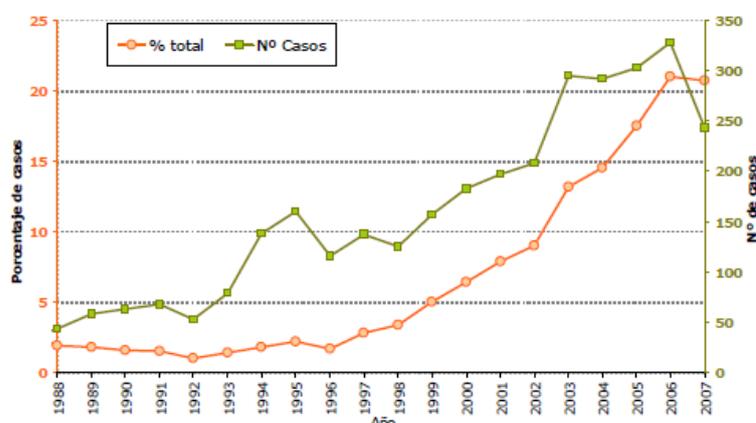


Figura 4. Evolución de diagnósticos de sida en españoles e inmigrantes. Situación epidemiología del VIH/sida en inmigrantes. Agosto 2009.

En general las categorías de transmisión guardan relación con las predominantes en los países de origen, excepto en el caso de las personas originarias del Norte de África. La prevalencia del VIH entre la población inmigrante, no es muy diferente de la obtenida en la población española de características similares.

En números absolutos por sexo y por origen, las personas inmigradas ascienden levemente, pero la proporción de mujeres crece más, en 2007 supera el 25% de casos de sida en mujeres. Básicamente son originarias de África Subsahariana y América Latina.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

Nuevos diagnósticos de infección¹⁸ por VIH

El 35% de nuevos diagnósticos de VIH se realiza en personas de origen extranjero, observándose un ascenso significativo de ese porcentaje desde el 29% en 2003 al 37% en 2007. Sin embargo, este aumento proporcional no se ve acompañado de un aumento tan marcado en el número absoluto de nuevos diagnósticos.

Figura 1.1. Nuevos diagnósticos de infección por VIH y proporción de diagnósticos en inmigrantes. Baleares, Canarias, Cataluña, Ceuta, Extremadura, La Rioja, Navarra y País Vasco

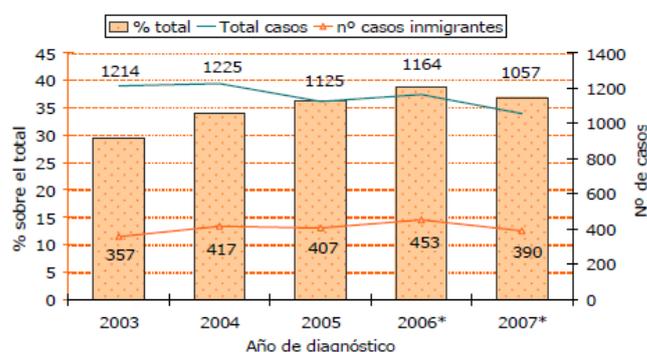


Figura 5. Situación epidemiológica del VIH/sida en inmigrantes. Agosto 2009.

Por regiones, los más numerosos son los inmigrantes sudamericanos (14%) y subsaharianos (11,5%). La inmensa mayoría se contagió a través de relaciones sexuales no protegidas. Entre los sudamericanos el 49% fue por contactos homosexuales y el 44% heterosexuales. Entre los subsaharianos el 88% de los contagios fue por contacto heterosexual.

Resulta difícil concluir que el aumento de casos de VIH-sida en personas de otros países indica un aumento en la tasa de incidencia, o es solamente el reflejo del crecimiento de la población de inmigrantes en España.

¹⁸ En los últimos años, los sistemas establecidos en siete CCAA Fig. 1.1 y la ciudad autónoma de Ceuta ofrecen datos orientativos de la situación global de la infección en España. En el período 2003-2007 se comunicaron 5.785 nuevas infecciones por el VIH. En conjunto, estas ocho CCAA tienen una población de 14.157.108 personas, es decir un 32,2% del total de la población española.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

Situación en mujeres¹⁹

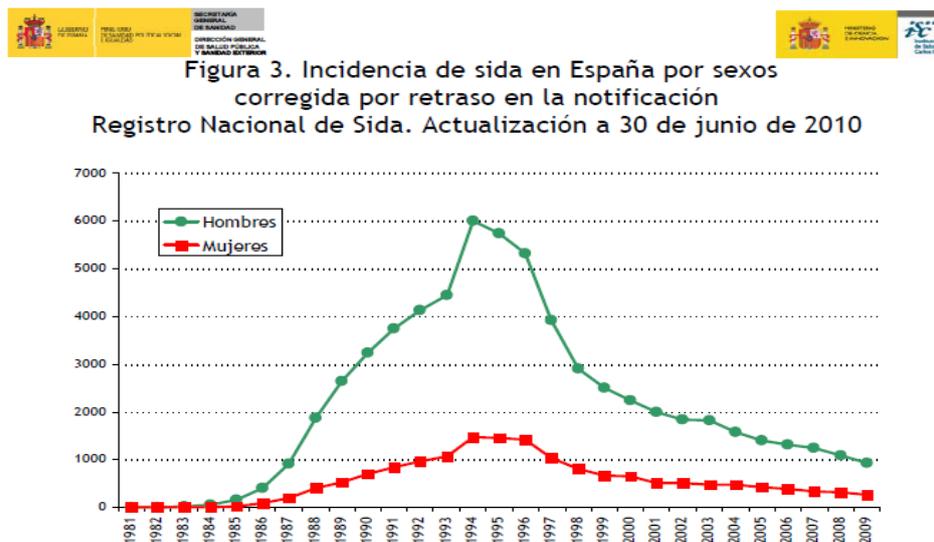


Figura 6. Incidencia de sida en España por sexos. Registro Nacional de casos de SIDA en España. Informe año 2010.

Aunque la transmisión, en números absolutos, afecta a más hombres que a mujeres, entre las últimas adquiere especial relevancia al representar el 60% de los diagnósticos de sida notificados en 2009. La razón hombre/mujer se mantiene alrededor de 4 entre españoles, mientras que es en torno a 2 entre los inmigrantes.

Para el periodo y comparados con los españoles, hay una mayor proporción de mujeres afectadas entre los extranjeros (31,8% frente a 19,8%). Se detecta una tendencia ascendente de diagnósticos entre mujeres inmigrantes, debido probablemente al cambio de patrón migratorio que provoca un aumento en números absolutos de mujeres inmigrantes.

En las mujeres que ejercen la prostitución, la seroprevalencia de VIH se mantiene por debajo del 2%, y entre ellas el consumo de drogas inyectadas se ha convertido en una práctica infrecuente (Grupo para el estudio de seroprevalencia del VIH, 2000).

¹⁹ Los datos se han obtenido a través de los distintos sistemas de información epidemiológica sobre el VIH y sida en España. La información epidemiológica sobre la infección por VIH se estructura a través del Registro Nacional de sida y a través de poblaciones centinela con prácticas de riesgo que se realizan la prueba del VIH.

Capítulo 1. Organizando mi viaje

Se habla de las mujeres como grupo vulnerable ya que entre otros motivos, las mujeres son físicamente más vulnerables a la infección por el VIH que los hombres. Los datos de diversos estudios señalan que la transmisión de hombre a mujer durante el acto sexual es dos veces más probable que viceversa, siempre que no concurren otras infecciones de transmisión sexual. Asimismo, las mujeres jóvenes son biológicamente más susceptibles a la infección que las mujeres adultas antes de la menopausia. (UNAIDS, 2010).

Situación en niños

Según el Registro Nacional de sida en datos acumulados desde 1981, a finales de 2004 habrían diagnosticado de VIH/sida a 1445 niños de entre <1año a 19 años. El registro define 2 categorías pediátricas: pediatría de 0 a 12 años, y jóvenes de 13 a 19 años. En el primer grupo el 90% se deben a transmisión vertical, mientras que el otro 10% se debe a transfusión de sangre o hemoderivados. En el grupo de los jóvenes el 56% pertenecían a aquellos que habían recibido hemoderivados y el 17% habría contraído la infección por prácticas sexuales no protegidas (Secretaría Plan Nacional sobre el sida, 2009).

Muchos de estos niños son huérfanos de padre, madre o ambos y en muchos casos son cuidados por las abuelas. En España no existen estimaciones de orfandad ya que, según ONUSIDA, en los países con epidemias concentradas y de prevalencia baja es imposible estimar de manera fidedigna el número de niños huérfanos a causa del sida, o determinar qué porcentaje representa de la totalidad de huérfanos (UNAIDS, 2010).

CAPÍTULO 2 DEL MODELO CLÍNICO AL MODELO CULTURAL

“Yo creo que realmente no sé si el VIH es una enfermedad de transmisión sexual o de transmisión afectiva.”

(BALBOA, uno de mis informantes)

A lo largo de este capítulo intentaré ofrecer un cambio de paradigma en la manera de entender la enfermedad en general, y de la del VIH en particular. Iniciaré el capítulo con la aproximación biomédica al VIH-sida en la que es construido como enfermedad infecto-contagiosa. Seguidamente haré una revisión de cómo la antropología se ha aproximado a la enfermedad como objeto de análisis, el primer ejercicio de la antropología de la medicina fue teorizar hasta demostrar que la enfermedad podía ser analizada como una categoría cultural en sí misma. Este ejercicio supuso cuestionar la enfermedad como un fenómeno estrictamente biológico para re-categorizarla reconociendo las dimensiones *disease*, *illness* y *sickness*. El segundo ejercicio de la Antropología, en paralelo casi al primero, fue demostrar que la biomedicina o medicina occidental, también era un constructo cultural ya que posee sus propias creencias y su propio marco de referencia; el positivismo. Este ejercicio supuso cuestionar la medicina alopática como único modelo referente y re-conceptualizarlo como un modelo médico más. En nuestra sociedad es muy difícil cuestionar la medicina alopática debido al fuerte proceso de medicalización que hemos sufrido. Para finalizar describiré, con tenues pinceladas y ejemplos, diferentes aproximaciones culturales al VIH-sida para, finalmente, defender y argumentar una aproximación cultural al sida.

I.- EL VIH COMO CONSTRUCCIÓN BIOMÉDICA

Antecedentes históricos

A finales de los años setenta aparecieron casos esporádicos de una enfermedad rara, hasta ese momento sin un denominador común aparente: *“infección por Cándida Albicans en boca y esófago con erupciones cutáneas*

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

que correspondían a una forma agresiva de sarcoma de Kaposi (SK), un tipo de cáncer poco frecuente y menos en gente joven; neumonía causada por *Pneumocystis carinii*, parásito de pulmón que sólo se desarrolla en personas con las defensas muy bajas” (García Lomas, 2000, p.17). Estos casos fueron diagnosticados en distintos lugares del mundo: Portugal, Haití, Francia y Estados Unidos. No fueron tenidos en cuenta hasta que el número de casos similares fue aumentando considerablemente especialmente en EE UU y dentro de la población homosexual.

En 1981, los *Centers for Disease Control and Prevention* (en adelante CDC) de los Estados Unidos de América, identificaron cinco casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* (PC) en jóvenes pacientes de Los Ángeles. Durante los siguientes meses se declararon a esta institución 26 casos de sarcoma de Kaposi en personas de Nueva York y de California. Se detectó, primero en los EEUU, poco después en diversos países europeos, y finalmente en el resto del mundo, un nuevo fenómeno patológico al que los médicos y científicos occidentales pronto convinieron en llamar Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Arrizabalaga, 2000). El hecho de que en la mayoría de casos se hallara un importante déficit inmunológico asociado a la respuesta celular constituyó la base para aceptar la existencia de este nuevo síndrome que, a partir de 1982, se llamó síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida).

Barré-Sinoussi (Institut Pasteur, París) en 1983 identificó y aisló un retrovirus a partir de linfocitos T periféricos de un paciente con una linfadenopatía generalizada. Desde 1985 este virus, considerado como el agente causal del sida, se llama virus de la inmunodeficiencia humana tipo 1 (VIH-1), habitualmente VIH o HIV (García Lomas, 2000). Las personas con VIH no tratadas progresan de una fase asintomática donde la infección se detecta únicamente a través de pruebas de laboratorio, hasta una situación de grave deterioro inmunológico: el VIH actúa de forma encubierta destruyendo durante un periodo asintomático relativamente largo (entre 8 y 10 años) las defensas inmunitarias de la persona contagiada. Más tarde sus efectos se manifiestan a través de cuadros clínicos atribuibles a una treintena de enfermedades específicas, infecciones comunes o procesos cancerígenos (gTt, 2009).

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

Sobre los orígenes del sida se han postulado las más dispares teorías, desde el castigo divino como condena de conductas reprobables desde el punto de vista moral, hasta la producción artificial del germen. Con la información de la que se dispone hasta el momento, es imposible saber si es una enfermedad nueva en relación a sus orígenes, pero lo que sí puede afirmarse, según Arrizabalaga, es que es un fenómeno novedoso al menos, desde cinco ángulos diferentes:

“(1) por las específicas condiciones biológicas y sociales que han posibilitado su irrupción; (2) porque su conceptualización nosológica resulta inimaginable fuera del marco de la medicina occidental del último cuarto del siglo XX; (3) por tratarse de la primera pandemia que golpea contundentemente el Primer Mundo desde la gripe de 1917-1918; (4) por ser un nuevo reto sanitario a escala planetaria; y (5) porque constituye un nuevo paradigma de enfermedad social” (2000, p.95).

Arrizabalaga (1995, 1997, 2000) defiende las tesis de Fee y Krieger que ya en 1993 postularon que el sida no es ni una peste, ni una afección crónica más, sino una enfermedad con una historia propia suficientemente larga y singular como para ser considerada en sí misma un nuevo modelo de enfermedad social. Este nuevo paradigma contempla el sida como una pandemia lenta y persistente, como una enfermedad infecciosa crónica de carácter colectivo que se manifiesta través de un grupo de enfermedades específicas relacionadas con el VIH. Trata de superar dos asunciones comunes en la biomedicina: de una parte, que las enfermedades crónicas y las infecciosas representan patrones contrapuestos de enfermedad social; de otra, que las primeras corresponden al patrón epidemiológico propio del Primer Mundo, mientras las últimas lo son del Tercer Mundo.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

Ciclo replicación viral

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) pertenece a la familia de los retrovirus²⁰, subfamilia lentivirus (Gatell, 2002). Estos virus tienen una serie de características específicas que son determinantes en la compleja patogenia de la infección por el VIH:

1. Gran diversidad genética (virus ARN²¹) y genoma muy complejo (lentivirus)
2. En su ciclo vital hay 2 fases: virión infectante (ARN) y provirus (ADN²²). Esta fase intermedia de integración en el genoma huésped le permite prolongados periodos asintomáticos (latencia), a pesar de una viremia persistente.
3. Se replica mediante un mecanismo inverso al habitual en los virus ARN. El papel fundamental lo juega una enzima llamada transcriptasa inversa (TI).
4. Sus células huésped son los linfocitos CD4+, macrófagos, células nerviosas de la microglía y células dendríticas residentes en mucosas (células de Langerhans).

Los retrovirus como el VIH, son organismos cuyo material genético está formado por ARN (ácido ribonucleico). El ARN solo, no es capaz de provocar la reproducción del virus, para ello necesita el material genético (ADN) de células más complejas. Lo característico del VIH es que una vez integrado en el genoma de la célula huésped: puede replicarse masivamente tal como ocurre en la primera infección y en los estadios finales, dando lugar a viremias altas; puede hacerlo de forma controlada (viremias bajas persistentes); o permanecer

²⁰ Los retrovirus tienen capacidad de recombinación (forma de reproducción "sexual" primitiva) derivada de tener 2 filamentos de ARN. Si en una célula huésped existen dos provirus diferentes, a la hora de la replicación, uno de los filamentos de un provirus puede recombinarse con el del otro dando lugar a una progenie heterocigota con las características de ambos. (Gatell, 2002)

²¹ El ácido ribonucleico (ARN o RNA) es un ácido nucléico formado por una cadena de ribonucleótidos. Está presente tanto en las células procariotas como en las eucariotas, y es el único material genético de ciertos virus (virus ARN)

²² El ácido desoxirribonucleico, frecuentemente abreviado como ADN, es un ácido nucléico que contiene instrucciones genéticas usadas en el desarrollo y funcionamiento de todos los organismos vivos conocidos y algunos virus, y es responsable de su transmisión hereditaria.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

latente (presencia del virus sin replicación: provirus). En la infección por el VIH ocurren estos tres hechos. Cuando existe replicación, el provirus ADN transcribe su molde a ARN. Éste emigra hacia el citoplasma, "construye" nuevos viriones que se ensamblan y liberan (Gatell, 2002).

Se estima que hasta un 40% de los linfocitos CD4+ del ganglio linfático están infectados: el 99 % de forma latente y el 1% en replicación activa (linfocitos activados). A pesar de esta baja proporción, su cinética de replicación es extraordinaria: se producen diariamente 10^{9-10} viriones que llevan a la destrucción de 10^{7-8} linfocitos CD4+/día por efecto citopático directo; es decir el 1% de los linfocitos totales del organismo. Esto llevaría a una rapidísima destrucción del sistema inmune pero no es así, el sistema inmunológico es capaz de reponer durante largo tiempo los linfocitos destruidos hasta llegar al agotamiento y a la fase de inmunodeficiencia avanzada (Gatell, 2002).

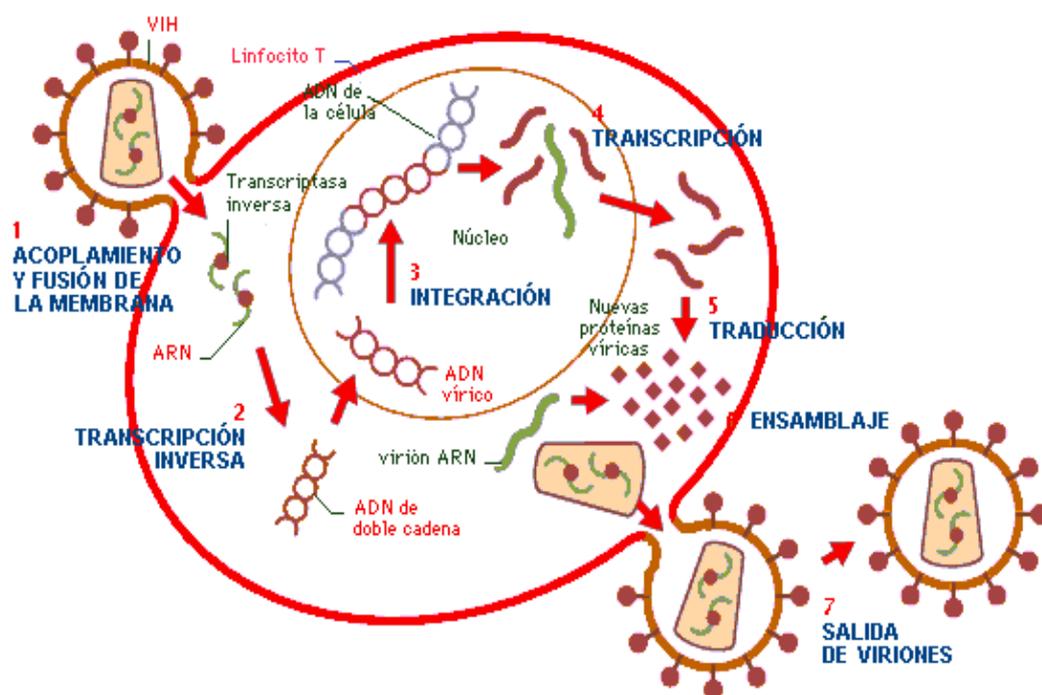


Ilustración 1. Ciclo de replicación viral.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

Historia natural de la enfermedad

Desde un punto de vista clínico epidemiológico se pueden distinguir 3 fases:

1. Fase aguda o precoz.
2. Fase intermedia o crónica.
3. Fase final o crisis.

En la fase precoz o aguda el virus se disemina rápidamente a través del organismo invadiendo varios órganos, principalmente sistema linfático y nervioso²³. A las 2-6 semanas del contagio, la mayoría de personas tienen una carga viral muy elevada en plasma, de manera que una gran proporción de los linfocitos CD4+ han sido "invadidos". En más del 50% de los casos aparecen en este momento los signos y síntomas del síndrome retroviral agudo con manifestaciones muy similares a las de la mononucleosis infecciosa²⁴. Este cuadro, que rara vez es reconocido en la práctica como expresión de la primoinfección, desaparece espontáneamente a las 2 ó 3 semanas, quedando asintomático. Entre las 4 y 12 semanas aparecen los diferentes tipos de anticuerpos contra el VIH.

En la fase intermedia o crónica persiste una elevada actividad replicativa viral que se contrarresta por la regeneración de los linfocitos CD4+. Mediante modelos matemáticos se ha estimado que diariamente se producen en una persona contagiada entre 10^9 y 10^{10} partículas virales, en tanto que alrededor de 10^8 linfocitos CD4+ son destruidos al mismo tiempo. En este período las personas no suelen tener síntomas pero pueden presentar trombopenia y adenopatías. La mayoría presentan alguna enfermedad oportunista y/o disminuyen sus CD4+ por debajo de 200 células/ml partir de los 5 años (la media de tiempo de progresión es de 10 años). Entre un 5 y un 10% de las personas desarrollan alguna de las enfermedades oportunistas entre 1 y 5 años, y en el extremo opuesto están las personas restantes (5-10%),

²³ Tanto en modelos animales como en pacientes contagiados por primera vez vía sexual se ha comprobado que en unas horas se produce la infección de células linfoides de la submucosa vaginal o rectal y que en 7 días se ha propagado a los ganglios sistémicos, a los que llega un nivel de carga viral y proviral similar a la infección crónica.

²⁴ Se conoce como la "enfermedad del beso". Es una infección viral que causa fiebre, dolor de garganta e inflamación de los ganglios linfáticos, especialmente en el cuello.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

asintomáticas más de 10 años con un recuento de linfocitos CD4+ mayor de 500 cel. /ml.

En la fase final o de crisis se produce un incremento de la actividad replicativa del virus. Es posible que el sistema inmunológico sea incapaz de reponer los linfocitos T4 destruidos y por tanto su capacidad para limitar la multiplicación del VIH se reduce progresivamente. Clínicamente los pacientes suelen presentar una grave alteración del estado general, así como infecciones oportunistas, determinadas neoplasias y determinados trastornos neurológicos. A partir de este momento se considera a la persona enferma de sida. La evolución es desfavorable con una supervivencia inferior al 15-30% a los 3 años. No obstante el tratamiento antirretroviral (TAR) es capaz de modificar la historia natural de la enfermedad.

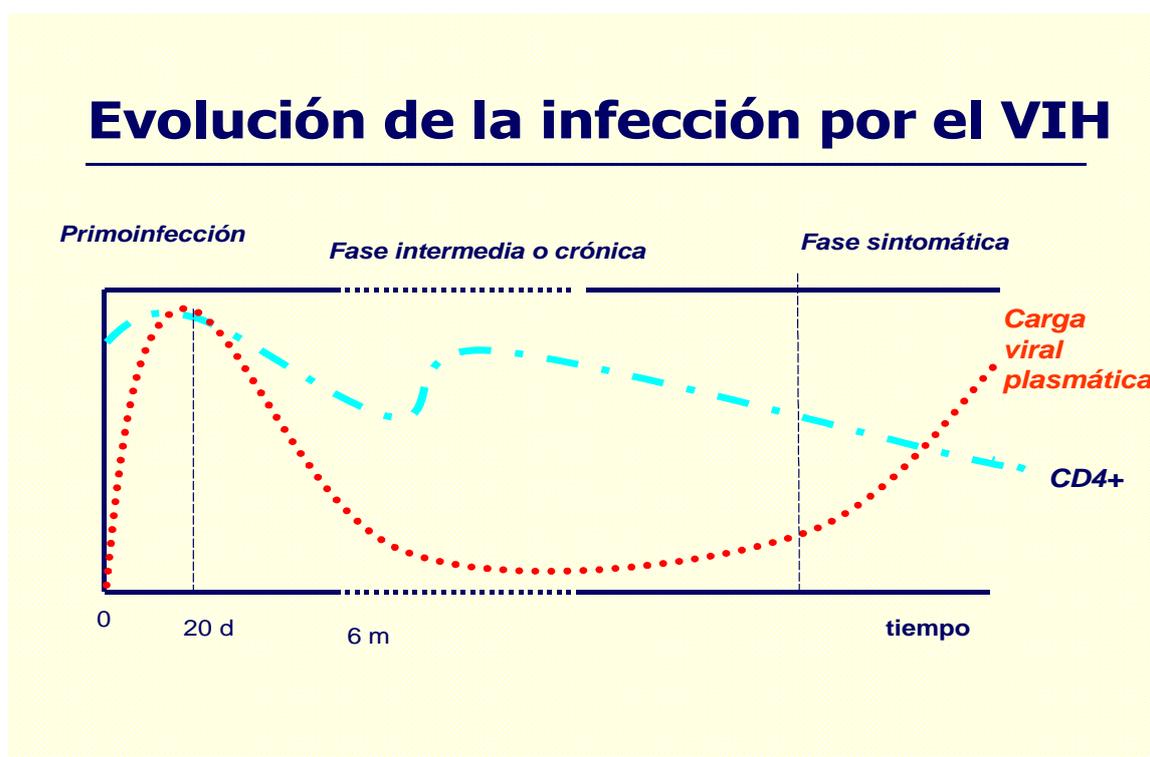


Figura 7. Historia natural de la infección por VIH.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

Clasificación de los *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC)

La clasificación vigente de la infección por VIH fue formulada por los *Centres for Disease Control* (CDC) en 1993. Se trata de un sistema clínico-inmunológico por el que las personas seropositivas son etiquetadas en función de la sintomatología y del recuento de linfocitos CD4+ (ver tabla 1).

Categorías clínicas			
Categorías según la cifra de linfocitos CD4+	A	B	C
≥500/μL (≥29 %)	A1	B1	C1
200-499/μL (14-28 %)	A2	B2	C2
<199/μL (<14 %)	A3	B3	C3

Tabla 1. Clasificación según CDC.

La categoría A incluye a las personas con primoinfección y/o asintomáticos, con o sin linfadenopatía generalizada persistente. La categoría B engloba personas que presentan o hayan presentado síntomas debidos a enfermedades no incluidas en la categoría C (ANEXO 2). En la categoría C se integran aquellos que presentan o han presentado alguna de las complicaciones ya incluidas en la definición de sida de 1987 y otras que se añadieron con posterioridad y aceptadas por la OMS para Europa (ANEXO 3).

Este sistema de clasificación, si bien posee una indiscutible importancia histórica, ha recibido muchas críticas, ya que una vez los pacientes son diagnosticados en una categoría determinada permanecen en ella etiquetados para siempre, a pesar incluso que por efecto del TAR mejore su sistema inmunológico. Este carácter irreversible del sistema de clasificación, lógico en un momento en el que no existían posibilidades terapéuticas, hoy por hoy, no es el más representativo de la realidad.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

Transmisión

Aunque el VIH se ha aislado en diferentes fluidos orgánicos, como la saliva o las secreciones bronquiales los investigadores han establecido estimaciones sobre el riesgo de transmisión del VIH. Estos estudios epidemiológicos limitan la transmisión efectiva en cuatro circunstancias:

1. por sangre y productos plasmáticos contaminados (transmisión parenteral),
2. a través del semen, y por las secreciones vaginales y cervicales o del cuello del útero (transmisión sexual)
3. y a través de la leche materna durante la lactancia (transmisión vertical o perinatal).

La transmisión sexual del VIH se produce cuando existe un nivel suficiente de virus en la sangre, el semen y los fluidos vaginales para entrar en el torrente sanguíneo de una persona, normalmente a través de las membranas mucosas o pequeñas lesiones en la vagina, el ano, el recto, la boca o la piel. Una vez que el VIH se expone al aire o al agua, no puede sobrevivir en el exterior del organismo. A partir de estos fluidos, clasifica la transmisión en parenteral, sexual y vertical como únicas vías de contagio efectivas (gTt, 2011).

Los factores de coagulación utilizados en el tratamiento de la hemofilia constituyeron una importante fuente de transmisión parenteral hasta que se sistematizó la técnica del calentamiento en su proceso de elaboración. Así mismo las transfusiones sanguíneas, hasta que en 1985 no se comercializaron las pruebas de detección de anticuerpos anti-VIH, han constituido también una importante fuente de contagio en todo el mundo, y aún hoy en algunos países donde no es posible seleccionar sistemáticamente las donaciones.

El mayor riesgo de contagio se produce al compartir agujas con personas seropositivas al VIH. Cuando se comparten agujas, existe una alta posibilidad de que la sangre de otra persona sea inyectada en el torrente sanguíneo. Ésta ha sido hasta no hace mucho, la forma de contagio más frecuente en España.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

La prevención de la transmisión del VIH, en este caso, se basa en las intervenciones de reducción de daños.

La actividad que sigue en riesgo en el contagio del VIH después de la exposición parenteral son las relaciones sexuales sin protección (es decir, sin condón.) En los coitos de penetración anal sin protección, la persona receptiva del coito tiene mayor riesgo de transmisión. Las paredes del recto son muy delgadas y se dañan fácilmente durante la actividad sexual, este hecho facilita el ingreso del VIH al cuerpo ya que el semen con VIH contacta con la mucosa frágil y porosa. La persona que penetra durante el coito anal parece correr un riesgo mucho más bajo, pero de todos modos es más alto que el de la pareja activa durante el coito vaginal (gTt, 2011).

En los coitos de penetración vaginal, el VIH se transmite tanto de hombre a mujer como viceversa. El sexo vaginal receptivo le sigue en riesgo al sexo anal. Las paredes de la vagina son más fuertes que las del recto, pero son vulnerables, ya que pueden dañarse durante las relaciones sexuales (Gatell, 2002). Una pequeña herida que no se alcanza a ver puede ser suficiente para que el VIH se introduzca en el cuerpo. El riesgo de contagio aumenta si existe algún proceso inflamatorio o infección en la vagina. Las mujeres son más vulnerables frente al VIH que los hombres en las prácticas sexuales (gTt, 2011).

La transmisión del VIH de una madre a su hijo (transmisión vertical o perinatal) puede ocurrir durante el embarazo (transplacentaria), en el momento del parto o durante el período de lactancia a través de la leche materna. En nuestro sistema de salud, desde la atención primaria, se ofrece a todas las mujeres embarazadas, durante el primer trimestre del embarazo, la prueba de detección de anticuerpos del VIH. Si el resultado es positivo, la mujer embarazada es derivada a un centro hospitalario donde se le ofrecerá tratamiento antirretroviral y se le realizará también seguimiento del embarazo. Mediante el tratamiento antirretroviral a la madre, y al bebé durante el primer mes después del nacimiento, se reduce la tasa de transmisión vertical del 21% a menos del 1,8%. La lactancia materna está contraindicada (Gatell, 2002).

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

II. EL VIH-SIDA COMO SINTOMA: EPIDEMIA DE SIGNIFICADOS

El sida desde una perspectiva *disease*²⁵ es un síndrome compuesto por un cúmulo de enfermedades que han sido llamadas oportunistas. El síndrome de la inmunodeficiencia adquirida es causado por la infección prolongada del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) que al debilitar el sistema inmunológico provoca que la persona afectada pueda contraer enfermedades de las llamadas oportunistas. Estas enfermedades oportunistas, tuberculosis, Sarkoma de Kaposi, *neumonía por Pneumocistis jiroveci* aparecen debido al descenso de las defensas del sistema inmunológico. En cambio, desde una perspectiva *illness*²⁶ el sida es caracterizado por la expresión de los síntomas, del sufrimiento y del problema de su comprensión cultural.

El sida, desde una perspectiva culturalista es un símbolo, un conjunto de significaciones. Parafraseando a Good: el sida no es solamente un conjunto de signos (carga viral alta, >500.000 copias + CD4<300) y disfunciones biológicas predefinidas a partir de las enfermedades oportunistas, sino un síndrome de experiencias típicas, un conjunto de palabras, experiencias y sentimientos que se entienden como un conglomerado para los miembros de una sociedad. El sida como síndrome "*no es meramente un reflejo de la relación de los síntomas con una realidad natural, sino un conjunto de experiencias asociadas entre sí a partir de una red de significación y de interacción social*" (Good, 1977, p.27).

Sontag en su libro *El sida y sus metáforas* (Sontag, 1999), expone que las metáforas son necesarias para pensar, ya sea pensar para lo científico, ya sea pensar para lo expresivo; para ella es imposible pensar sin metáforas. Partiendo de este marco complejo que suponen las metáforas y la red de significación del VIH, la primera diferenciación que la autora hace es diferenciar el significado unívoco que tiene el sida a nivel social, del significado plural a nivel médico. Sida, desde una perspectiva médica, hace referencia a un cuadro clínico delimitado por la carga viral, los CD4, y la aparición de determinadas

²⁵Rodriguez lo explicita de la siguiente manera: "*disease es refereix a la existència d'un mal funcionament de l'organisme humà, (1984:103).*

²⁶*Illness seria la representació social d'aquest estat. Illness és l'acció social d'estar malalt. La distinció es important ja que l'anàlisi d'una o d'una altra té com a conseqüència resultats molts diferents*"(Rodriguez 194:103)

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

enfermedades llamadas oportunistas, es decir, es un cuadro clínico formado por un espectro de enfermedades. En tanto que a nivel social, como se le asocia con una única causa como al cáncer o la sífilis, el sida se entiende como una única enfermedad.

Para Sontag el sida tiene una genealogía metafórica dual: en tanto que microproceso y macroproceso. Como microproceso existe la consecuencia, “obvia” y “lógica”, de creer que todos los que cobijan el virus, caerán irremediabilmente enfermos, porque a las *“personas que han dado positivo en el test se les considera personas-con-sida, individuos que no lo tienen aún. Sólo es cuestión de tiempo como cualquier sentencia de muerte (...) A partir de este momento estar infectado significa estar enfermo”* (Sontag, 1989, p.38). El sida hace que las personas sean consideradas enfermas antes de estarlo y para muchos significa una muerte social antes que una muerte física. El origen de los significados asociadas al sida son dobles: por un lado el status que se le otorga de algo inesperado hace aumentar el miedo y pavor en relación al sida, y por otro, el sida representa viejos miedos antes representados por la peste. Las enfermedades más temidas, aquellas que no son solamente letales sino que transforman el cuerpo en algo alienante (la lepra, la sífilis, el sida) son aptas para que se promueva la categoría de peste, *“esta es la metáfora principal con la que se entiende la epidemia de sida (...) el considerar una enfermedad como un castigo es la más vieja idea que se tiene de causa de una enfermedad, y es una idea que se opone a todo el cuidado que merece un enfermo”* (Sontag, 1989, pp.51-52).

Al hablar de la transmisión de la enfermedad como macroproceso, Sontag (1989) subraya que se hace referencia a la polución, a la contaminación; la metáfora más antigua con esas reminiscencias es la sífilis²⁷, ya que ambas se transmiten por los fluidos sanguíneos o sexuales de las personas contagiadas. Una de las metáforas que florecen en torno al sida, la de una enfermedad no sólo repulsiva y justiciera sino invasora de la colectividad, proviene de una de las primeras descripciones de la sífilis a finales del siglo XV: *“Parace/so se refiere (parafraseando a Donne) a esa inmundada enfermedad contagiosa que*

²⁷ Las primeras enfermedades descritas como repulsivas fueron la lepra y la sífilis.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

entonces había invadido la humanidad en algunos lugares y que desde entonces lo inundó todo, que en castigo por la licenciosidad general infligió Dios” (Sontag, 1989, p.53).

Las ideas que marcan la diferencia entre las pestes de antaño y el sida, se basan en el modo en que se caracteriza al virus *“una amenaza en acecho, algo que muta, algo furtivo, algo biológicamente innovador refuerza el sentido de que una enfermedad puede ser algo ingenioso, impredecible, nuevo” (Sontag, 1989, p.6).*

Las pestes siempre son consideradas juicios a la sociedad; éste ha sido uno de los usos tradicionales de las enfermedades de transmisión sexual. Han sido descritas como castigos colectivos por la laxitud sexual, por la licenciosidad general y han sido usadas con el fin de señalar, etiquetar a los colectivos transgresores o viciosos. *“Las conclusiones que se extraían de los primeros estudios epidemiológicos eran que la enfermedad se transmitía a través de las relaciones mantenidas entre homosexuales (lo que condujo a que se llamara la “peste gay”) (García Lomas, 2000, p.21).* Estos primeros estudios epidemiológicos focalizaron la atención no tanto en la frecuencia del evento (que era escasa) como en las características de la población afectada. El estigma sexual fue el primero en hacerse visible ya que la infección por VIH ha sido asociada con la transmisión sexual, y en la mayoría de sociedades impactó en poblaciones cuyas prácticas sexuales y/o identidades no eran normativas, es decir, no pertenecían a las prácticas consideradas sexualmente normales o correctas o eran diferentes de los patrones sexuales hegemónicos existentes (entendiendo por patrón hegemónico existente la heterosexualidad). La asociación del VIH-sida con la homosexualidad, pero también posteriormente con otras formas de estigmatización asociadas a la sexualidad, como la prostitución, la promiscuidad y la desviación sexual, marcaron con más fuerza la historia del estigma de la epidemia. Según Aggleton *“esta asociación continúa funcionando actualmente quizá como el aspecto más arraigado del estigma (...). Es también el campo en el que quizá la estigmatización relacionada con el VIH-sida es más tolerada y aceptada tácitamente en todas las sociedades” (2002, p.16).*

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

Partiendo de la triada ecológica de huésped-agente-ambiente se generaron hipótesis que potenciaron la idea de contagio a través de unas prácticas sexuales determinadas, las homosexuales, entendiendo homosexualidad como la relación entre hombres, nunca entre mujeres. Las otras formas de estigma ya existentes que han funcionado y potenciado el VIH-sida están relacionadas con el género, la raza y las clases sociales. En aquellas sociedades donde la infección ha afectado a las mujeres, se ha asociado típicamente con la conducta sexual inapropiada según las normas locales de género: o eran prostitutas o promiscuas. Se ha focalizado el estigma en conductas sexuales desaprobadas para las mujeres: se piensa en mujeres promiscuas y en hombres con impulsos naturales. En Brasil, a pesar de la realidad epidemiológica de la alta transmisión heterosexual entre las mujeres casadas cuya única pareja sexual era su marido, la cultura popular continúa insistiendo en que las mujeres “perdidas” con muchas parejas sexuales, son la raíz de la epidemia heterosexual (Aggleton, 2002:17). Cuando en los 80 se crearon las etiquetas de grupos de riesgo, la denominadas 4 H (heroinómanos, haitianos, hemofílicos y homosexuales), no llegó a concretarse una 5 H de *Hookers*²⁸ (puta) por falta de incidencia hasta ese momento de mujeres con sida que fueran trabajadoras del sexo, pero se llegó a comentar. En esta etiqueta se aunaban las variables de género y sexualidad. La raza fue utilizada en los primeros tiempos de la epidemia como base para explicar que los haitianos podían ser per se un grupo de riesgo, y como la sexualidad africana (supuestamente diferente a la sexualidad del resto de países) promovía el aumento de casos.

J. Mann, director fundador del Programa de la Organización Mundial de la Salud sobre el Sida, caracterizó la epidemia de sida en tres fases, cada una de ellas tan distinta que pueden describirse como tres epidemias diferentes. La primera es la epidemia de la infección por VIH que se desarrolla a lo largo de muchos años sin ser completamente percibida ni comprendida. La segunda fase es la epidemia de sida en sí, el síndrome de enfermedades infecciosas que pueden ocurrir debido a la infección por VIH. Finalmente identificó lo que describió como *“la tercera epidemia, potencialmente la más explosiva, una*

²⁸ Ver Weeks 1989.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

epidemia de respuestas sociales, culturales, económicas y políticas al sida. Estas respuestas han sido caracterizadas, por sobre todas las cosas, por los excepcionalmente altos niveles de estigma, de discriminación y, a veces, de negación colectiva” (Aggleton, 2002, p.4). Paula Treichler en su análisis del VIH-sida lo describe como una epidemia de significados, en la que el lenguaje nunca es simplemente neutral, sino que sirve a los intereses del poder.

Para Aggleton (2000) desde el principio de la epidemia poderosas metáforas se han movilizadod alrededor de la enfermedad: el sida como muerte, como horror (en donde la gente contagiada es satanizada y temida), como castigo (por conducta inmoral), como crimen (en relación a víctimas inocentes y culpables), como guerra (como un virus que necesita ser combatido) y como otredad (porque el VIH-sida es la calamidad de otros, de aquellos que están separados del orden social). De todas estas metáforas, de todos estos significados, los de horror, castigo, crimen y otredad se vinculan con los sistemas de atribución de la culpa a partir de las enfermedades. Parafraseando a Comelles (1997): el sida no es una metáfora como tampoco lo son el hambre, la guerra o la pobreza pero son el objeto de las representaciones culturales. La metáfora es un signo-imagen con asociaciones más directas y concretas que el símbolo. La metáfora puede ser un principio organizativo para la descripción etnográfica, teniendo la ventaja de captar la naturaleza de las cosas de un modo intuitivo y creador (Prat y Martínez, 1996, p.193). Las personas “contaminadas” con VIH-sida son consideradas culpables porque su conducta inmoral les ha llevado a infectarse de sida. La imputación de culpa suele ir acompañada de vergüenza.

Toda sociedad define sus condiciones de normalidad y anormalidad. De la definición de normalidad de cada sociedad dependerá la existencia de un tipo u otro de enfermedad.

“En la sociedad moderna a pesar de que no siempre se considera la enfermedad como consecuencia de determinados actos o comportamientos, se la toma todavía por un tipo de desviación de un conjunto de normas agentes de la salud y la normalidad, y por tanto como una cosa socialmente negativa e indeseable. Esto es aplicable tanto a las enfermedades de origen biológico (cáncer o tuberculosis)

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

como a las que no lo son: alcoholismo, enfermedades mentales
(Rodríguez, 1984, p.105).

Aquello conceptualizado como normal biológicamente tendrá su homólogo en la norma moral imperante. “Como apuntaba Benedict (...) *de esta forma se explica que (...) la homosexualidad haya sido entendida como una patología mental asociada a las perversiones hasta hace poco más de 20 años en los manuales de psiquiatría*” (Martínez, 2008, p.68). Ante esta afirmación de hace veinte años, Martínez rescata las palabras de Mishler: “*rememorando a Benedict, ¿normalidad para qué? y ¿normalidad para quién?*” (citado en Martínez, 2008, p.77).

III. CAMBIO DE PARADIGMA: LA ENFERMEDAD COMO CONSTRUCCIÓN CULTURAL

El proceso histórico a través del cual se descubrió el VIH, o la aproximación biomédica de qué lo provoca o cómo se distribuye a lo largo y ancho del mundo, no son suficientes para entender las vivencias de las personas con VIH. Explorar lo relacionado con el mundo de las personas seropositivas implica hablar de enfermedad, de dolor, de estigma, de re-construcción de la identidad. Pero ¿cómo aproximarse a la enfermedad desde esta perspectiva diferente a la transmitida por la biomedicina²⁹?

Aproximación vivencial a la enfermeda.

Usualmente entendemos la salud como aquel estado ausente de dolencias que nos impide realizar las actividades de la vida diaria. En el sentido común, el poder simbólico de la palabra enfermedad es tal que usualmente lo usamos poco en combinación con el término salud, porque el poder simbólico de éste último disminuye cuando se hace mención a la enfermedad. “*Uma das maiores dificuldades para se definir saúde consiste em que, não sendo, em si, uma coisa ou fato, só passa a sê-lo através ou a partir da doença ou malestar, estes sim, como assinalava Schopenhauer, coisas ou fatos incontestes*” (Lefèvre, citado en Tambellini y Schütz, 2009, p.373). Estamos enfermos cuando nos

²⁹ También llamada medicina occidental, cosmopolita, alopática o científica.

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

falta la salud y estamos sanos cuando no hay enfermedad. Acostumbramos a darnos cuenta que hemos gozado de un estado saludable cuando irrumpe la enfermedad.

Desde una perspectiva del “vivir”, salud y enfermedad son estados inherentes a la condición humana. En las conversaciones de esa vida cotidiana usamos el “estoy enfermo” para designar un malestar físico que nos impide realizar nuestras actividades como siempre las hemos hecho y en algunos momentos esa etiqueta de “estar enfermos” nos exime o excusa de ciertas obligaciones sociales como ir a trabajar. Pero raramente usamos el “soy un enfermo”; esta condición del “Ser un enfermo” es una etiqueta del lenguaje común reservada para aquellos que tienen enfermedades crónicas y que además les incapacitan para desarrollar las actividades de producción social. *“La enfermedad (...) es la expresión de los significados que el hombre da a su relación con el medio que le rodea. A pesar de que este último tipo de enfermedad es un estado social presumiblemente causado por la enfermedad de tipo biológico, hay otros muchos casos de enfermedades sin causa biológica”*(Rodríguez, 1984, p.104).

Las enfermedades desde la medicina occidental son entendidas como anomalías biológicas y psicobiológicas que afectan al organismo y se categorizan en formato de signos y síntomas. Leriche dice *“la salud es la vida en el silencio de los órganos”* (Martínez, 2008, p.77). En un lenguaje *“lerichista”* la enfermedad aparece cuando percibimos ruidos en nuestros órganos. Esos ruidos los sentimos como dolencias, malestares o padecimientos, aunque desde la biomedicina se les designa como signos o síntomas. Los signos son las evidencias objetivas de la enfermedad perceptibles por los profesionales de la salud. Los síntomas son las expresiones del paciente que revelan algún tipo de *disconfort*, dolencia o malestar físico o psíquico. Desde la perspectiva biomédica se ha asignado la supremacía a los signos por ser elementos objetivables. El paradigma positivista en el que se cobija, defiende lo objetivo como lo real, por ser medible, mientras que lo subjetivo es una pieza de segunda categoría, construida por el paciente. La biomedicina ha primado tanto el saber de los órganos y sistemas que fallan, que el sistema médico occidental

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

es cada vez más un quehacer especializado de una parte concreta del cuerpo biológico, que una valoración y terapia del sufrimiento humano³⁰.

La enfermedad es definida en términos de patología, de signos morbosos, pero desde los discursos de la vida cotidiana no siempre se otorgan a igualdad de signos igualdad de significados. Un signo puede ser común a diferentes enfermedades y el comportamiento de la persona diferir, no en función del signo, sino de la enfermedad a la que significa. Por ejemplo, la fiebre, posible signo de un proceso gripal, también puede ser un posible signo de un proceso de leucemia. Los comportamientos y significados asociados a uno u otro proceso suelen ser diametralmente opuestos en función de la etiqueta patológica a la que se asocie.

Mechanic dice de la enfermedad que es:

“la manera en que las personas controlan su cuerpo, definen e interpretan sus síntomas, adoptan acciones médicas y utilizan el sistema de atención médica. Las personas perciben, evalúan y reaccionan ante la enfermedad de manera distinta, y tales comportamientos tienen enorme influencia en el modo en que la enfermedad interfiere en su vida cotidiana, en la cronicidad del estado, en el seguimiento de unos cuidados adecuados y en la cooperación del paciente en el tratamiento de la dolencia” (citado en Good,2003, p.91).

La enfermedad como entidad cultural poliédrica.

El concepto cultura tiene varias acepciones³¹, se utiliza de manera muy habitual y diversa en el lenguaje cotidiano. Esta gran polisemia favorece que con frecuencia sea difícil entender la esencia del concepto, ya que muchas veces se reduce el concepto de cultura a “los otros”, aquellos que vienen de fuera con unas costumbres diferentes a las nuestras. Lo reducimos a lo exótico o

³⁰ Llegados a este punto querría señalar la paradoja etimológica que se establece al analizar patología: sinónimo por excelencia de enfermedad. Desde la Etimología, *pathos* significa sufrimiento, lo que conduciría a la suposición de que la biomedicina es el saber que trata del sufrimiento, pero no es así.

³¹ En 1952 Kroeber A.L. y Kluckhohn C. recogieron 164 definiciones, hecho que dificulta seriamente el concretar y delimitar el término cultura. (Comas; 1996).

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

diferente. La cultura, concepto central en el análisis antropológico, se la considera como parte del comportamiento aprendido de la especie humana, claramente diferenciada de los factores biológicos. En la antropología social existen dos grandes maneras de entender y delimitar el concepto cultura³². En la tradición americana ha existido la tendencia a separar conceptualmente la cultura de las relaciones sociales, en cambio en la tradición europea se ha tendido a primar las relaciones sociales. En la antropología americana la cultura sería, en la línea de lo que explica Geertz (1996) un sistema de signos y símbolos, la cultura se identifica con las dimensiones *ideacionales* del comportamiento humano, dejando en segundo plano los factores materiales y sociales. En la tradición europea, en cambio, la cultura se entiende como el contenido de las relaciones sociales.

La orientación de esta investigación se centra en la cultura como un sistema ordenado de significados y símbolos en cuyos términos se da la integración social. Al hilo de la definición de Geertz: la cultura es el contexto o marco en el que las acciones de los seres humanos tienen significado. Los rasgos culturales no existen en abstracto; se re-contextualizan, se transforman en nuevos elementos, adquieren una particularidad concreta. Cultura es la fábrica de significados gracias a la cual los seres humanos interpretan su experiencia y guían su acción. Desde esta perspectiva culturalista, la acción individual es la acción más relevante a tener en cuenta; para Geertz la dimensión acumulativa de las prácticas individuales expresan patrones estructurales o formales. Los símbolos son públicos y compartidos por los actores sociales. Su visión de la cultura es semiótica. Para Geertz y Max Weber (citado en Good, 2003), el hombre es un animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido. La cultura para Geertz es esa urdimbre, y la acción humana es descrita como un texto. Es por ello que la cultura es el ensamblaje de textos y su análisis no es *“una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significados”* (Geertz, 1996, p.20)

³² Según Comas *“en su uso más generalizado la cultura se entiende como el modo de vida de un grupo humano e incluye su repertorio de creencias, costumbres, valores y símbolos. (Comas; 1996:105).*

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

La enfermedad desde el paradigma cultural supone aproximarse al paciente desde lo que siente, desde la atribución de significados a signos y síntomas, construyendo la enfermedad bajo sus propias percepciones y experiencias, más allá de lo exclusivamente biológico. Cuando autores como Rodríguez hace referencia a *“los significados que el hombre da a su relación con el medio”* o cuando Mechanic habla de *“definen e interpretan sus síntomas”*, esa alusión a significados y a la interpretación, hace referencia a lo cultural que hay en la enfermedad. Las respuestas a las dolencias diferentes a las del modelo positivista basado en el punto de vista racional de la medicina, no son, según los antropólogos, resultado de mala información, supersticiones o meras creencias. Se basan en la cultura, sistema de creencias y prácticas, que por más que difieran de la lógica de la medicina, tienen su propia estructura lógica: una lógica cultural. Las creencias actúan como representación de la cultura. Esa lógica cultural mueve, no sólo a buscar el tipo de medicina que va a solucionar el problema, sino también define como *“yo entiendo mi problema de salud y le otorgo significados”*.

La enfermedad es un fenómeno tan corriente y habitual que cualquier ser humano tiene elementos de observación a mano, tanto en su propia experiencia como en la de los otros. La experiencia de enfermar de la mayoría de nosotros (personas de culturas en países occidentalizados) está ligada básicamente a lo biológico, y raramente, al explicitar o verbalizar la dolencia, lo hacemos en términos emocionales; al menos aquello a lo que damos más fuerza al verbalizar la enfermedad es al malestar físico. Desde esta experiencia personal y común, la enfermedad es paradigmáticamente biológica, lo psicológico se enmarca básicamente en el sustrato de las emociones, y usualmente no se habla, o al menos no con el personal sanitario (excluyendo a los psicólogos). La enfermedad es considerada como algo natural tanto en el pensamiento popular como en el científico. Desde este paradigma la enfermedad es naturaleza, pero desde el paradigma de la antropología se intenta estudiar de qué manera el hombre se ha adaptado y ha respondido al hecho de enfermar. *“El individuo experimenta sensaciones corporales, las valora (o las relaciona con determinada dolencia) utilizando las representaciones de la enfermedad (o modelos explicativos) de que disponga,*

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

y luego opta por un tratamiento consultando a miembros de la red profana de referencia” (Good, 2003, p.91).

Desde el prisma de la antropología culturalista la enfermedad es entendida como un fenómeno cultural en sí misma, más allá de lo biológico. Los significados otorgados a la enfermedad se mueven en una amalgama que va desde lo religioso ¿qué he hecho yo para merecer esto? pasando por lo mágico y mezclándose con lo científico: ¿si me tomo tal antibiótico me bajará la fiebre?

La enfermedad es una entidad cultural poliédrica en la que podemos diferenciar tres dimensiones: la *disease* (mal funcionamiento del organismo humano), la *illness* (significados y representaciones del sujeto en relación a su dolencia o padecimiento) y la *sickness* (dimensión social de la enfermedad).

Disease e illness.

Cada grupo humano posee su propia percepción de lo que es la enfermedad, y las definiciones que cada grupo otorga al enfermar no tienen porqué coincidir. La enfermedad como señaló *“Laín Entralgo presenta dos planos, el vivencial y el objetivo, según se la considere en lo que es “en sí” o lo que es “en mí” Ante la pregunta de ¿por qué estoy enfermo? cabe aducir la casualidad o el accidente, la predisposición natural, o puede que se insinúe el pensamiento de “estoy enfermo porque me lo tengo merecido” (Gil, 2001, p.15). Eisenberg (1977) y Fabrega (1978) establecieron la diferencia entre enfermedad y padecimiento. Distinguen en lengua inglesa entre disease e illness ya que recoge la doble dimensión del fenómeno enfermedad, como enfermedad en sí, es decir como entidad biológica, y como padecer. En palabras de Laín “como lo que es en sí” o “cómo lo que es en mí”. Rodríguez lo explicita de la siguiente manera: “disease es refereix a la existència d’un mal funcionament de l’organisme humà, i illness seria la representació social d’aquest estat. Illness és l’acció social d’estar malalt. La distinció es important ja que l’anàlisi d’una o d’una altra té com a conseqüència resultats molts diferents” (1984, p.103).*

En la antropología filosófica influenciada por la fenomenología y el pensamiento cristiano de médicos como Laín Entralgo, y también en la literatura anglosajona

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

de los setenta (Fabrega, Foster), se manejaban dos planos de la enfermedad, el biológico, caracterizado como *disease*, y un segundo plano el de la *illness* que correspondía a la expresión de los síntomas, del sufrimiento y al problema de su comprensión cultural. Para Fabrega la primera categoría *disease* “designa los estados alterados o procesos de desviación de las normas establecidas en la ciencia biomédica occidental. Se presume que este estado tiene una extensión temporal. Este estado puede o no puede coincidir con un estado de *illness*” (Fabrega citado en Comelles y Martínez, 1993, p.54). La segunda categoría, la *illness* designa

“que alguien está enfermo, pero los criterios son sociales y psicológicos y lógicamente separados por aquellos empleados por la medicina occidental (...) Se asume que los distintos tipos de *illness* producirán la organización de actividades médicas (...) que en una extensión indeterminada las unidades socioculturales proveerán modelos para tales *illness*. Bastante a menudo el etnógrafo puede utilizar el término *folk* para calificar una *illness* particular. Estrictamente, sin embargo, todas las *illness* son *folk* en el sentido de que categorías nativas siempre estructuran la forma, contenido e interpretación dada a una *illness*. (Fabrega citado en Comelles y Martínez, 1993, p.54).

Illness designa la dimensión *folk* o de padecimiento en tanto que la *disease* hace referencia a la dimensión científica o de disfunción orgánica. Dicho de otra manera, “distingue entre el nivel objetivo o analítico (*etic* en términos antropológicos) y el nivel *emic*, que emana de la forma en que es percibido por el actor” (Prat, Pujadas y Comelles., 1980, p.47).

La crítica a las categorías de Fabrega , *illness* como sinónimo de *emic* y *disease* como sinónimo de *etic*, se centran en su presunción de que el modelo biomédico es incuestionable y está lleno de certeza, porque al posicionarlo como categoría *etic* sería lo objetivo, el único sistema capaz de categorizar orgánicamente las enfermedades. Partía de un posicionamiento médico-céntrico. Dentro de los posibles sistemas médicos, Fabrega no incluía la posibilidad de categorizar la medicina occidental como un sistema médico más

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

al identificar *disease* con biomedicina. Ambos autores Fabrega y Foster consideran *“la medicina occidental como patrón de oro de sus desarrollos conceptuales, ya sea porque atribuyen condición de verdad a este sistema en la especificación de las dimensiones biológicas de la enfermedad, ya sea porque queda al margen de un análisis comparativo de los sistemas médicos”* (Martínez, 2008, p.37).

El psiquiatra y antropólogo Kleinman re-combina la dualidad *disease/illness* (categorizada por Fabrega) y la dota de nueva significación. Si para Fabrega la *disease* o patología era la disfunción biológica en sí misma, y por tanto patrón de certeza, para Kleinman (1980) tanto la *disease* como la *illness* son construcciones de la enfermedad. La biomedicina construye el primero, es la representación biomédica de la disfunción biológica, en tanto que los pacientes construyen el segundo, es la vivencia del paciente de la enfermedad. Categorizar *disease* e *illness* como construcciones, y por tanto como posibles modelos explicativos supone retirar la dimensión de certeza, verdad y racionalidad únicas otorgada a la *disease*. Para Kleinman patología (*disease*) y aflicción (*illness*) son representaciones posibles, categorías culturales susceptibles de análisis etnográfico (Kleinman, 1980, 1995; Comelles y Martínez, 1993).

Illness-Sickness: Exploración de la dimensión cultural y social de la enfermedad

Good (1977, 2003) parte de la noción de enfermedad como realidad socio-histórica y no como exclusivamente una entidad natural. La enfermedad *“no puede ser entendida como un simple conjunto de síntomas definidos. Es más un síndrome de experiencias usuales, un conjunto de palabras, experiencias y emociones que típicamente van unidas para los miembros de la sociedad”* (Comelles y Martínez, 1993, p.59). Este síndrome de experiencias adquiere relevancia y significado a un nivel más subjetivo y es condensado en un universo de símbolos e imágenes susceptibles de ser analizados semánticamente. Good aplica la idea de símbolos rituales dominantes de Víctor Turner, y los planteamientos similares de términos centrales de Fox que en el caso de la enfermedad, desde la perspectiva *illness*, permita analizarla como

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

“símbolo central a partir del cual se desenvuelve en forma de red semántica un universo de valores, creencias, emociones y experiencias. Estas redes o campos semánticos –“illness semántica networks”- proporcionan instrumentos hermenéuticos alternativos a la lectura empirista de la enfermedad y los síntomas” (Comelles y Martínez, 1993, p.60). Estas redes semánticas de enfermedad permiten explorar los factores socioculturales que aparecen semánticamente unidos en un episodio de enfermedad (*illness*) y que se articulan a partir de un símbolo central. Si el modelo biomédico busca lesiones somáticas o psico-fisiológicas, *“el enfoque hermenéutico busca indagar en la construcción de los significados, en la realidad aflitiva del afectado”* (Martínez, 2008, p.94).

Kleinman parte también del paradigma hermenéutico en el que prima la vivencia, la aflicción del afectado por encima de la disfunción orgánica, pero a la vez si la *illness* es la vivencia y representaciones que el paciente tiene sobre su enfermedad, la *disease* es la representación del profesional de la salud sobre ese proceso morboso. En su planteamiento ambas representaciones entran en juego en la relación médico paciente. A esas representaciones Kleinman las llamó Explanatory Models (EMs) o Modelos Explicativos. Los Modelos Explicativos (EMs) son las nociones acerca de un episodio de enfermedad y su posible terapéutica empleadas por todos los involucrados en el proceso clínico: médicos y pacientes. La interacción entre los EMs de los pacientes y los EMs de los profesionales es el elemento fundamental en los procesos de atención en salud. El estudio de los EMs de los profesionales habla de cómo ellos entienden y tratan la enfermedad. El estudio de los EMs de los pacientes y familiares expresa cómo ellos dotan de sentido un episodio de aflicción y cómo escogen y valoran los diferentes tratamientos (Kleinman, 1995).

Si Good hablaba en términos de *redes o campos semánticos (illness semántica networks)*, Kleinman habla de *“meaning centered approach”*, es decir, la aproximación centrada en el significado. Kleinman pregunta a sus pacientes sobre *“¿Cómo llamaría a su problema? ¿Qué piensa que ha causado su problema?...”* escucha la versión del afectado y la interpreta de acuerdo a un

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

contexto significativo (Martínez, 2008). Los síntomas son dispositivos comunicativos en donde el afligido moviliza su red social y negocia con su interlocutor, *“también son símbolos condensadores de significación cuya interpretación abre las puertas a una narrativa nativa de aflicción y sufrimiento. En este punto la enfermedad ha sido reconvertida en un relato biográfico, en texto, en documento humano, pero también cultural, solo aprehensible mediante una hermenéutica”* (Martínez, 2008, p.102).

Históricamente la biomedicina ha seguido con la división cartesiana de cuerpo/mente y esta aproximación cultural a la enfermedad continúa con esa dicotomía: por un lado se enfatiza el cuerpo, lo biológico como expresión única de la enfermedad, como signo a diagnosticar y tratar; y por otro se enfatiza la mente, lo subjetivo, la experiencia del enfermar por parte del sujeto como los significados reales a tener en cuenta. Young (1982) introduce una tercera dimensión: *sickness*. *Sickness* hace referencia a las dimensiones sociales de la enfermedad, es decir, a las relaciones sociales en donde se producen los procesos de enfermedad, y a sus articulaciones ideológicas, socio-políticas y económicas. Introduce la sociedad, lo macro, lo supra- estructural como la tercera dimensión del fenómeno enfermedad. Young focaliza su atención en la dicotomía entre “ciencia” y cultura, porque aquello que el sistema biomédico puede etiquetar de enfermedad, no siempre es reconocido culturalmente como tal. Para ello parte de una definición de *disease* “*anormalidades en la estructura y/o funciones de los órganos y los sistemas de órganos; estados patológicos que son o no culturalmente reconocidos*” que abre el campo de los significados que cada cultura otorga para definir y etiquetar la enfermedad (citado en Comelles y Martínez, 1993, p.58). Para este autor existiría una antropología de la *illness* y una antropología de la *sickness*. La primera (*illness*) sería aquella que se basa en una perspectiva culturalista e interpretativista, focalizada en “*el análisis de las dimensiones individuales de la enfermedad en tanto que experiencias que muestran una traducción semántica y semiológica que puede ser explorada hermenéuticamente*” (Comelles y Martínez, 1993, p.59). La segunda (*sickness*) criticaría el posicionamiento individual de la *illness* y abogaría por una orientación más sociológica y centrada en las prácticas y sus contextos sociales. Young llamó a la primera Antropología de la *illness*

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

(dimensiones culturales de la enfermedad) y a la segunda Antropología de la *sickness* (dimensiones sociales de la enfermedad). En el proceso de socialización de la *disease* y la *illness* es importante conocer los condicionamientos y relaciones sociales³³ de la enfermedad. Young prioriza el enfoque de las relaciones sociales que producen las formas y la distribución de la dolencia en la sociedad. Las decisiones de la salud están mucho más constreñidas por factores sociales objetivos y macroestructuras de desigualdad, que por creencias subjetivas y factores cognitivos (Good, 2003).

IV.- FENOMENOLOGÍA E *ILLNESS*

Autores como Kleinman (1980, 1995) o Good (1977, 2003) han defendido la aproximación interpretativa de la enfermedad a partir de las fuentes teóricas como la hermenéutica y la fenomenología europeas. La fenomenología es un enfoque filosófico desarrollado a principios del siglo XX en Alemania y Francia por Heidegger, Schutz, Gurwitsch, Levinas, Merleau-Ponty, Sartre y Garfinkel entre otros (Csordas, 1994; Throop y Murphy, 2002; Carel, 2009; Desjarlais y Throop, 2011).

La fenomenología investiga el encuentro entre la conciencia y el mundo. Es el estudio de un fenómeno tal como aparece en la conciencia de un individuo o grupo. Es el estudio de la experiencia vivida. La fenomenología se focaliza en la experiencia vivida a partir de centrar la atención no sólo en los actos conscientes, sino también en las experiencias y percepciones asociadas a ese acto (Desjarlais y Throop, 2011). Se centra en las experiencias de pensamiento y de conocimiento, es decir, en cómo los fenómenos se hacen conscientes, se centra en la subjetividad, en el ser-en-el-mundo. Es la ciencia (*logos*) relacionada con la conciencia de los fenómenos (tal como se nos aparecen las cosas) en lugar de *pragmata* (tal como son las cosas) (Desjarlais y Throop, 2011).

³³ "esto se correlaciona con una evidencia, que en el caso de la producción antropológica no se reduce a los últimos años, sino que, por el contrario ha sido la línea dominante desde los años 20, y es la no inclusión o secundarización de los factores de tipo político, y/o sobretodo de tipo económico, cuando se describen e interpretan procesos y factores culturales referidos al proceso salud/enfermedad/atención" (Menéndez; 2000:165)

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

El elemento de análisis es el fenómeno (lo que percibimos) más que la realidad de las cosas (lo que realmente son). Se centra en las experiencias de un individuo y en la manera en que percibe las cosas, es decir, se centra en la manera en que las cosas se aparecen a nosotros. Desde una perspectiva fenomenológica, las distinciones entre lo subjetivo y los aspectos objetivos de la realidad, entre lo que es “de la mente” y “del mundo”, están conformadas tanto por las actitudes del actor social como por las condiciones históricas y culturales que dan forma a los valores, supuestos, ideales y normas incrustadas en ella. No hay una línea de demarcación estricta entre lo subjetivo y lo objetivo, porque ambos son necesariamente articulados a través de la vivencia que puede transformar ciertos aspectos de la experiencia en otros elementos: aspectos tales la experiencia “de enfermar”, una cuestión biológica, puede transformarse en un elemento de exclusión social (Desjarlais y Throop, 2011).

La experiencia vivida está formada por todo aquello sensitivo – experimentado a través de los sentidos– que hacemos consciente. Este hacerse consciente es posible gracias al bagaje propio de cada ser humano, en el que el *imput* sensitivo o experiencial es percibido e interpretado. La experiencia perceptiva de un individuo está incrustada en una cultura particular, de manera que tendrá un significado específico basado en los conceptos y valores de su cultura (Carel, 2011). Husserl creía que “*it was only through a method of fine-grained phenomenological description that one could begin to elucidate the essential properties of phenomena and the elementary structures of consciousness that contribute to their constitution*” (Throop and Murphy, 2002: p.191).

Como planteamiento metodológico en el ámbito de la Antropología, la fenomenología ha ayudado a reconfigurar qué significa ser humano, qué significa tener un cuerpo, sufrir y curarse, así como qué significa la vida social. Para Throop y Murphy

“it is important for anthropologists to realize how the phenomenological enterprise can aid researchers in their struggle to cope with prejudice and bias. As a methodology, phenomenology is predicated on training researchers to

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

systematically investigate the various processes through which the natural attitude is constituted. By first becoming aware of the contours of our natural attitude, and then through a systematic attempt to bracket the structures which underpin that stance, phenomenology hopes to provide researchers with a means by which to better comprehend the many ways through which the mind is predisposed to project bias upon the world” (2002, p.201).

La aproximación fenomenológica ha sido y es una herramienta útil para documentar en primera persona la experiencia *illness*. Carel (2009), por ejemplo, propone aumentar la imagen de *illness* ofrecida por el naturalismo usando una metodología que permita comprender la experiencia *illness* de la persona enferma, su cuerpo y los cambios en su mundo. Para ello propone la fenomenología no sólo como marco filosófico-teórico sino como metodología para entenderla en profundidad.

Fundamentos de la fenomenología

La investigación orientada fenomenológicamente consiste en estudiar y comprender el significado de los modos subjetivos en que las cosas se hacen conscientes. La subjetividad humana, es conciencia humana. En Husserl hay un a priori en la correlación del objeto de la experiencia y el darse del dato: la conciencia es vivencia intencional de la unidad real de la conciencia de las vivencias y de su percepción interna. La conciencia no es para Husserl un objeto sino una atribución esencial, un modo de ser. La conciencia es el haz de las vivencias, es un momento pre-teórico, pues *“ésta no sólo conoce, sino que se conoce a sí misma de modo pre-reflexivo y a-temático. Del mismo modo para Gadamer uno no está frente a esta situación hermenéutica, no es que se ponga a modo de objeto o como tema la comprensión, sino que se está ya desde el principio dentro de la situación hermenéutica, perteneciendo a ella o constituyéndola”* (Rosales, 2009: p.33).

Para analizar el ser desde un contexto fenomenológico es necesario volverse a las vivencias y a la inmanencia de la experiencia de la conciencia, es decir, la subjetividad es por antonomasia el lugar desde dónde experimentamos el

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

mundo gracias a la intencionalidad (Rosales, 2009). La conciencia es un modo de ser intencional, no es el extremo de una confrontación sino el constituyente primario de una relación intencional. Para este autor la intencionalidad une la separación entre autoconciencia y objeto trascendente. El concepto de intencionalidad definido por Husserl dice que todo dato objetivo comparte el modo de ser de la conciencia.

Rosales (2009) explica cómo en la fenomenología el concepto de intencionalidad está estrechamente ligado al concepto de horizonte. El horizonte es una idea que intenta dar cuenta del todo en el que se inserta cada vivencia concreta, para poder comprenderla en continuidad con lo anterior y lo posterior a ella no como un fragmento puntiforme sino como experiencia. El horizonte de la conciencia es la realidad a la que se subordina ésta y el lugar en el que cobra sentido e identidad porque la conciencia está integrada y situada en un mundo compuesto por diferentes fenómenos cuyos significados se relacionan entre sí generando un horizonte de comprensión en el que toda vivencia necesita estar circunscrita (Rosales, 2009). Tal como explica Rosales *“a la intencionalidad horizòntica que conforma la unidad de la corriente vivencial le corresponde una intencionalidad horizontática ya que todo lo que está dado como ente, está dado como mundo y lleva consigo el horizonte del mundo. Pues todo lo que está dado como ente está dado como mundo. Esta idea de horizonte es elaborada por Husserl para explicar el lugar desde el que se da toda conciencia y vivencia de esta conciencia”* (2009: p.34).

El mundo de la vida

La intencionalidad de la conciencia sugiere que hay un horizonte a priori que otorga sentido a toda vivencia de la conciencia. El mundo es definido como mi mundo circundante, no es el mundo físico sino el mundo temático de mí y la vida intencional.

EL horizonte del que habla Gadamer es el mundo-de-la-vida (the lifeworld o *Lebenswelt*) en el que el yo se desenvuelve de manera pre-consciente y pre-temática. Es un concepto que desde la visión de Gadamer se sitúa como contrapuesto a un concepto de mundo que consiste en todo lo objetivable por

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

las ciencias, o ya desde antes, por la propia conciencia del yo. El mundo-de-la-vida es un mundo que se refiere directamente a la subjetividad, está presupuesto en toda vivencia posterior a la conciencia y como tal “*es más originario que cualquier vivencia posterior a la conciencia*” (Rosales, 2009: p.35). Este concepto es considerado un fenómeno horizontático, es decir, un fenómeno que abre las posibilidades de comprensión de cualquier otra vivencia. Lo que los fenomenólogos intentan resaltar es que toda vivencia necesita un contexto en el cual darse, y no sólo lo necesita sino que es necesario que la conciencia esté situada en una red de relaciones de significados previamente dadas.

En la estructura del mundo-de-la-vida los pilares considerados fundamentales son: el espacio vivido (la espacialidad), el cuerpo vivido, el tiempo vivido (la temporalidad), y la relación humana vivida (la relacionalidad) (Dowling, 2007). En las siguientes líneas describiremos cómo la antropología ha utilizado el concepto de cuerpo vivido para escribir y analizar la experiencia *illness*.

El *Embodiment* como elemento central de la *illness*

Según Csordas (1994), en la tradición antropológica el cuerpo ha sido objeto o tema de análisis, ya sea como fuente de símbolos para desgranar el dominio cultural de ámbitos como la religión o la estructura social, ya sea como cuerpo analítico que centra el análisis en la percepción, práctica o procesos, ya sea como eje central en la relación con dominios específicos de la actividad cultural (cuerpo y política, cuerpo y género, cuerpo y *self*). Mary Douglas (1991) ya especificó dos cuerpos, el físico y el social, basándose en la distinción cuerpo-mente. El cuerpo hacía referencia al cuerpo físico o biológico en tanto que la mente se asociaba al cuerpo social, de esta manera se reproducía en el concepto de cuerpo la eterna dicotomía biología-cultura analizada por la antropología. Si Mary Douglas resaltó dos cuerpos, en el análisis antropológico como el de Schepper-Hughes (1997) emerge un tercer cuerpo: el cuerpo político.

El cuerpo, sus transformaciones y los diversos análisis realizados, sólo son posibles a partir de dos premisas: el cuerpo como hecho empírico que puede

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

analizarse y lo denominado “*embodiment*” como el sustrato existencial de la cultura y el *self* (Csordas, 1994, 2002a, 2002b; Carel, 2009, 2011, Desjarlais y Throop, 2011).

El enfoque “*embodiment*” desarrollado por Merleau-Ponty permite impulsar una descripción holística del ser humano y la experiencia. La finalidad de Merleau-Ponty era enfatizar la unidad de cuerpo y mente y alejarse del reduccionismo materialista de la mente como materia/sustancia (Carel, 2009). En lugar de promover la separación artificial de mente y cuerpo Merleau-Ponty señalaba la centralidad del cuerpo y cómo el sujeto habitaba el cuerpo ya que “*to be is to have a body that constantly perceives and interprets the world*” (citado en Carel, 2009: p.85). El cuerpo es único: es un objeto físico que puede ser pesado y medido en términos estrictamente físicos; pero también es la fuente de los sentimientos, percepciones y sensaciones, es el asiento de la subjetividad. Como tal, el cuerpo es objeto y sujeto, un ser único que puede ser experimentado tanto en tercera como en primera persona³⁴. Merleau-Ponty separa el cuerpo biológico (el cuerpo objetivado) y el cuerpo vivido (el cuerpo experimentado subjetivamente) a partir de los conceptos de “el cuerpo como objeto” y “el cuerpo como sujeto”.

Los conceptos de cuerpo como objeto y como sujeto de Merleau-Ponty son claves para entender la *illness*. El cuerpo como objeto es el cuerpo biológico objeto de la medicina. El cuerpo como sujeto, como lo vivido, es la experiencia en primera persona del cuerpo físico. En la experiencia diaria de un cuerpo saludable, ambos cuerpos (objeto y subjetividad) están en armonía. El cuerpo saludable es transparente: la transparencia es el sello de una buena salud y funciones normales. La transparencia significa que las sensaciones constantes recibidas son neutrales y tácitas. Un claro ejemplo es la sensación de la ropa sobre la piel, sólo nos damos cuenta cuando expresamente ponemos nuestra atención en ello, cuando estamos desnudos o cuando tenemos una alergia.

³⁴ El ejemplo de Merleau-Ponty se basa en dos manos tocándose. Cada una son ambos tactos, activo o sujeto, tocando y sintiendo la otra mano y también es algo que es tocado, pasivo, sentido por otra mano. Él ve el cuerpo como sujeto que toca, activo, y como pasivo, objeto que es tocado (Carel 2009).

Capítulo 2. Del modelo clínico al modelo cultural

Nuestra experiencia diaria se caracteriza por la desaparición de nuestro cuerpo en pos de la conciencia.

En la enfermedad, esa armonía se rompe: el cuerpo biológico se comporta de una manera extraña, aparecen síntomas anómalos y se vuelve impredecible. La función transparente del cuerpo es reemplazada por síntomas y sensaciones desagradables. Cuando el cuerpo se enferma esos cambios originan un cierto sentido de alienación: la vívida e indeseable conciencia del propio cuerpo enfermo, y la aflicción subyacente es un tipo de des-aparición, de alienación corporal (Csordas, 1994).

La vivencia de la enfermedad, la *illness*, convierte el cuerpo en arena de escrutinio médico y ansiosa atención. Desde la perspectiva *embodiment* de la fenomenología el impacto de la *illness* es tremendo ya que no es tan solo la disfunción de una parte del cuerpo, sino una transformación sistemática de la manera en que el cuerpo percibe, reacciona y actúa como un todo. Carel escribe "*the change in illness is not a local but global; it is not external but a core of the self*" (2011: p.41). Defiende la aproximación fenomenológica al fenómeno *illness* para explicar la aflicción que provocan aquellas enfermedades cuya función biológica no puede ser restaurada.

Si la fenomenología es el contexto que por excelencia investiga la experiencia vivida como un fenómeno percibido, no sólo a partir de lo biológico (los cinco sentidos) sino también de la subjetividad, biología, cultura y sociedad se tornan elementos inseparables e indisolubles. La investigación fenomenológica es la descripción de los significados vividos, existenciales, procura explicar los significados en los que estamos inmersos en nuestra vida cotidiana, y no las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables. En este contexto, la experiencia del VIH-sida es un fenómeno tan complejo que reducir su análisis a la única dimensión de lo biológico, empobrece enormemente el enfoque. Las enfermedades no se construyen en los laboratorios o en las historias clínicas, sino que se construyen y siguen la lógica del marco cultural al que pertenecen los individuos con VIH-sida.

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

CAPÍTULO 3 DE LA ADHESIÓN BIOMÉDICA, A LAS NARRATIVAS DE GESTIÓN AUTÓNOMA DEL TRATAMIENTO

“Los estudios interpretativos se han centrado en la experiencia de los individuos como la base y problemáticas de las representaciones de la enfermedad.

La enfermedad se localiza en el cuerpo humano, y los pacientes, a menudo afrontan dificultades similares a las del etnógrafo para representar su experiencia.”

(Good, 2003, p.114)

Cumplimiento es el nombre que recibe por parte de las ciencias positivistas el grado de seguimiento del paciente en relación al tratamiento. Otros términos utilizados son adherencia y adhesión que pretenden, – cómo se verá lo largo del capítulo– , eliminar el cariz paternalista del término cumplimiento al ahondar en un enfoque más psico-logicista pero continúan, en última instancia, reproduciendo un cariz paternalista.

La primera finalidad de este capítulo es plantear la medicina alopática como un sistema médico más, es decir, como otro de los constructos culturales de nuestra sociedad. La segunda finalidad, íntimamente ligada a la primera, anhela de-construir la adherencia al tratamiento como concepto aséptico, objetivo y exento de ideología, para plantear su re-significación y re-nombrarla a partir de la experiencia vivida de las PVVS. Re-plantear la adherencia a partir un enfoque fenomenológico y hermenéutico, supone romper con la idea de la medicina alopática como patrón de certeza único, que se auto-define como objetivo, y volver a conceptualizarlo como un constructo cultural más.

I.-EL PROCESO DE MEDICALIZACIÓN TRANSFORMA LA MEDICINA EN MODELO HEGEMÓNICO DE CONOCIMIENTO

Como ya expliqué en el capítulo anterior, el primer ejercicio de la antropología de la medicina fue teorizar hasta demostrar que la enfermedad podía ser

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

analizada como una categoría cultural en sí misma. Este ejercicio supuso cuestionar la enfermedad como un fenómeno estrictamente biológico para re-categorizarla reconociendo las dimensiones *disease*, *illness* y *sickness*. El segundo ejercicio, en paralelo casi al primero, fue demostrar que la biomedicina o medicina occidental, también era un constructo cultural ya que posee sus propias creencias y su propio marco de referencia; el positivismo. Este ejercicio supone cuestionar la medicina alopática como único modelo referente y re-conceptualizarlo como un modelo médico más. En nuestra sociedad es muy difícil cuestionar la medicina alopática debido al fuerte proceso de medicalización que hemos sufrido.

El proceso de medicalización es un fenómeno que incluye procesos históricos de largo alcance a través del cual ámbitos de la vida personal y social fueron, y son, objeto de estudio, de preocupación y en definitiva de control por parte de la clase médica. La medicalización de las sociedades contemporáneas alude principalmente al control, por parte de la clase médica, de los procesos de autoatención doméstica que son la forma más generalizada de organizar las respuestas a la enfermedad en todas las sociedades (Canals y Romaní, 1996).

A partir del siglo de las Luces, la Ciencia y la Razón, fueron elevadas a categorías absolutas al erigirse como los fundamentos de una nueva cosmovisión cuyo poder consistió en desplazar la religión como núcleo de la ideología hegemónica en las sociedades occidentales (Canals y Romaní, 1996). En este contexto la medicina se convirtió en una entusiasta de la nueva fe obogando por la ciencia y la razón como únicos elementos válidos para resolver los procesos de salud-enfermedad. El Estado legitimó la medicina académica que, asumirá el epíteto de científica, y por tanto como la única medicina oficial y por ende la única permitida.

Otro de los momentos clave en la ascensión de la medicina alopática como medicina hegemónica corresponde a finales del s. XIX cuando los descubrimientos en microbiología situaron las causas inmediatas de las enfermedades en agentes microbianos permitiendo que, con productos más o menos específicos, se eliminaran dichos agentes resolviendo la enfermedad.

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

Se reafirmó el modelo de un sistema médico técnicamente orientado que permitió, y permite, desplazar a un segundo plano las raíces sociales, culturales, políticas e ideológicas de la enfermedad. Con la eficacia de los antimicrobianos, la clase médica dejó en un segundo plano la tradición higienista de la medicina culta occidental y ofreció al Estado un sistema basado en una doble eficacia: técnica y simbólica. De esta manera la corporación médica se aseguró un monopolio sobre el campo de la salud del que hasta antes del s.XIX no había disfrutado pues estaba en competencia con otros sanadores, adivinos y curanderos (Romaní, 1999).

La ciencia y la medicina occidental moderna transformaron profundamente los modos dominantes de representación de la naturaleza y sus fenómenos en la Europa del s. XIX. La legitimación e institucionalización de la medicina por parte del Estado y las clases hegemónicas dominantes (Menéndez, 2005) no se debió exclusivamente a sus méritos curativos sino a razones políticas en las que la profesión médica ostentó un papel relevante en la sociedad secularizada como instrumento de un nuevo orden: *“la racionalización capitalista de la vida en las sociedades de la industrialización”* (Canals y Romaní, 1996, p.52). El médico investido por el Estado y legitimado por la Ciencia y la Razón aparecerá como una nueva figura social clave cuyo desarrollo profesional y corporativo se encontró estrechamente unido a la expansión del sistema hegemónico de valores. El médico se convirtió en un potente vector ideológico de la colonización interior que el Estado capitalista tuvo que emprender en territorio urbano para asegurar la hegemonía de relaciones inherentes al sistema de producción capitalista (Canals y Romaní, 1996).

La biomedicina o modelo médico hegemónico se instituyó según durante la denominada Primera Revolución Industrial, acompañando la constitución de la clase obrera, la nueva ciudad industrial y más adelante la expansión colonial correspondiente al período imperialista (Menéndez, 2005). Tal como comenta Arrizabalaga (2000), este modelo fue exportado con éxito al resto del mundo durante la expansión imperialista de las potencias occidentales.

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

Hegemonía y violencia simbólica

El hecho de que la biomedicina haya extendido tanto su campo de influencia, no significa por ello que sea el único modelo válido a la hora de construir y entender los procesos de salud-enfermedad-atención. Simplemente pone de manifiesto el despliegue de medios de determinadas clases sociales al elevar la medicina a la categoría de modelo médico por excelencia. El modelo médico no es tan sólo un sistema médico cuya finalidad es curar sino que es transmisor de una serie de valores e ideologías pertenecientes a las clases dominantes (Menéndez, 2005).

¿Cómo ha llegado la medicina alopática a convertirse en modelo médico dominante? A través de lo que Bourdieu llamó violencia simbólica y Gramsci (1970) hegemonía. Según el concepto de hegemonía, el poder de las clases dominantes sobre el proletariado, y todas las clases sometidas en el modo de producción capitalista, no reside simplemente en el control de los aparatos represivos del Estado, sino que dicho poder se fundamenta en la "hegemonía cultural" que las clases dominantes logran ejercer sobre las clases sometidas, a través del control del sistema educativo, de las instituciones religiosas y de los medios de comunicación.

A través de la hegemonía, las clases dominantes "educan" a los dominados para que éstos vivan su sometimiento y la supremacía de las primeras como algo natural y conveniente, inhibiendo así su potencialidad revolucionaria. Mientras que la regla es coerción directa, la hegemonía se logra mediante un complejo entramado de fuerzas políticas, sociales y culturales con valores y significados dominantes organizados a través del campo social, para legitimar las estructuras de desigualdad social, aún para aquellos que son objeto de dominación (Gramsci, 1970).

El concepto de violencia simbólica de Bourdieu y Passeron (2002) es descrito como el procedimiento a través del cual todos los procesos simbólicos (palabras, imágenes y prácticas) favorecen los intereses de los grupos dominantes y legitiman su posición en la sociedad, convenciendo al dominado para que acepte la jerarquía existente. Podría considerarse una "violencia

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

dulce”, invisible, que viene ejercida con el consenso y el desconocimiento de quien la padece, y que esconde las relaciones de fuerza que están debajo de la relación en la que se construye. Bourdieu utilizó la noción de violencia simbólica como elemento teórico central para explicar la dominación en sociedades tradicionales, o la dominación de clase en las sociedades avanzadas, o la dominación masculina. Su énfasis en el rol de las formas simbólicas en la producción y reproducción de las desigualdades sociales, enfatiza cómo el modo principal de dominación ha cambiado de la coerción abierta y la amenaza de la violencia física a formas de manipulación simbólica. Con la expresión «violencia simbólica» Bourdieu pretende enfatizar el modo en que los dominados aceptan como legítima su propia condición de dominación. El poder simbólico no emplea la violencia física sino la violencia simbólica, poder legitimador que suscita el consenso tanto de los dominadores como de los dominados. Este poder legitimador supone la capacidad de imponer la «visión legítima del mundo social y de sus divisiones» y la capacidad de imponer los medios para comprender y adaptarse al mundo social mediante un sentido común que representa de modo disfrazado el poder económico y político de las clases dominantes, contribuyendo así a la reproducción intergeneracional de acuerdos sociales desigualitarios (Fernández JM, 2005).

La biomedicina como modelo médico hegemónico

El tratamiento de las enfermedades ha sido considerado patrimonio exclusivo del saber médico anulando otras formas de atención gracias al proceso de medicalización. ¿Por qué pertenece a la medicina alópática la visión legítima de la enfermedad? Porque tal cómo analizó Menéndez, la medicina alópática o biomedicina ostenta la hegemonía en las cuestiones de salud-enfermedad-atención. La transformación de la biomedicina en modelo hegemónico ha sido posible, no sólo por el control de las instituciones médicas, sino también por la fuerte defensa que de ella han hecho las instancias jurídicas del Estado. Este proceso no implica que la biomedicina realmente atienda y se apropie de todo el proceso de salud/enfermedad, y menos aún que elimine las otras formas de atención, sino que indica que el saber y las instituciones médicas instituyen su

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

hegemonía respecto de los otros saberes que operan simultáneamente respecto de los padecimientos y enfermedades (Menéndez, 2005).

La biomedicina reduce la enfermedad a signos y a diagnósticos elaborados a partir de indicadores casi exclusivamente biológicos, lo que posibilita que tanto el enfermo como su enfermedad sean separados de sus condiciones sociales concretas. Separar enfermedad de los condicionamientos sociales, de las condiciones de vida y de trabajo, supone enmascarar el proceso político inmerso en las cuestiones de salud-enfermedad-atención.

Según Menéndez (2005) las principales características estructurales de la biomedicina o modelo médico hegemónico son su biologismo, individualismo, a-historicidad, a-sociabilidad, mercantilismo y eficacia pragmática. El biologismo propone una historia natural de la enfermedad excluyendo la historia social de los padecimientos. La focalidad de lo biológico excluye las condiciones sociales, culturales, ideológicas y económicas como causa y desarrollo de enfermedades. El saber médico reconoce la existencia de factores socioculturales y económicos, pero no los utiliza en un nivel similar al que usa los factores biológicos. El individualismo del modelo prima la responsabilidad del sujeto sobre los condicionantes de la enfermedad optando por la culpabilización, que no responsabilidad. La culpabilización enmascara las condiciones sociales, y culturales que, de nuevo juegan un papel importante los procesos de salud-enfermedad-atención. La eficacia es el *gold estándar* que posiciona la biomedicina por encima de otros saberes médicos y académicos: ésta fue y es la razón de su tan rápida expansión entre el conjunto de las clases sociales. La última característica descrita por Menéndez es el mercantilismo del modelo, éste es parte de un desarrollo capitalista que considera todo bien, incluidas salud y enfermedad, como valor de cambio, transformándolas en mercancías.

II.- LA MEDICINA COMO UN CONSTRUCTO CULTURAL MÁS DE LA REALIDAD

Para Kleinman lo que resulta específico de la medicina *“es el énfasis que pone en el paradigma científico (positivista) como método unitario de conocimiento*

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

de pretensiones universales y ortodoxas (...) Este paradigma parte de una concepción materialista-física de la realidad en la cual lo psicológico y lo social son epifenómenos que cubren la verdadera realidad" (citado en Haro, 2000, p.107). La medicina occidental es un sistema médico más, basado en el método científico como modelo explicativo, *"con sus presupuestos e implicaciones, pero al mismo tiempo y al igual que los otros sistemas institución social y estructura de poder, y como los otros, en cada caso, aparato ideológico-cultural y organizativo históricamente determinado"* (Seppilli, 2000, p.37). Las propuestas argumentadas por los autores anteriores y defendidas también por Martínez, Good o Menéndez al contextualizar la biomedicina como un sistema médico más, se fundamentan en la descripción de éste como un sistema médico fisiológicamente orientado basado por un lado en la distinción cartesiana entre cuerpo y mente, y por otro en su comprensión de las enfermedades como entidades definidas a partir de causas únicas. La búsqueda de la enfermedad se realiza a partir de los signos y síntomas, pero sólo los primeros han alcanzado la categoría de objetivo y por tanto sinónimo de verdad. Los síntomas únicamente son interpretados como significativos cuando tienen una posible lectura fisiológica, es decir, cuando se correlacionan con un signo, un referente empírico. Cuando dicho referente empírico no existe el síntoma es considerado como un reflejo de las creencias o de estados psicológicos, por tanto parte de opiniones subjetivas y experiencias que no tienen, posiblemente, una base fisiológica, y por lo tanto, no tienen una base empírica u objetiva (Good, 2003). La verdadera patología (o enfermedad) para la biomedicina es aquella que puede objetivarse a partir de signos fisiológicos corroborados con todo el aparato tecnológico de la ciencia y de la medicina.

La propia biomedicina construye la realidad del enfermo en términos que para ella sean inteligibles, lo cual no puede ser traducido por: "ésta es la realidad por antonomasia, única porque es objetivable por encima de la experiencia del sufrimiento del enfermo". Entender, pensar la biomedicina como el patrón de la realidad porque se le otorga una base científica caracterizada como lo objetivo, como lo verdadero, supone realizar un ejercicio de violencia simbólica gratuito

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

por encima del padecimiento humano (de-construcción y re-construcción diaria del sujeto con su realidad), de su ser y su sufrimiento.

Kleinman promueve una aproximación cultural centrada en la salud, en la enfermedad y las prácticas aplicando el concepto de sistema cultural desarrollado por Geertz; esto le permite el análisis de la biomedicina como cualquier otro sistema médico³⁵. La biomedicina se contempla como un sistema cultural que interpreta el fenómeno enfermedad dotándolo de significados concretos, muchas veces diferentes a los significados que otorgan los pacientes. Esta diferencia de significación no la categoriza en términos de superioridad en la que la biomedicina es el patrón verdadero para comparar el resto de significados; al contrario, ambos Modelos Explicativos (el del médico y el del paciente) están en situación de igualdad ya que *disease* e *illness* son representaciones, conceptos explicativos, no entidades que existan más allá de los modelos que les dan forma (Martínez, 2008). Para Kleinman existe una modelación y construcción cultural que permite reconocer determinados estados como enfermedad y otros como normalidad. El problema está en que no siempre los estados de enfermedad reconocidos por la biomedicina lo son desde una perspectiva *illness* así como determinados estados de enfermedad reconocidos desde la *illness* no están categorizados como entidades morbosas desde la medicina occidental. Por ejemplo, hasta hace bien poco los malestares físicos, psíquicos y emocionales asociados al ciclo menstrual pertenecían al exclusivo modelo explicativo de las mujeres en edad reproductiva, hoy la biomedicina lo reconoce como síndrome premenstrual.

No pretendo, ni se pretende desde las diferentes escuelas antropológicas poner en tela de juicio la utilidad y avance de la medicina en relación a identificar los mecanismos biológicos (por no hablar aquí de los mecanismos genéticos) y las terapias médicas para curar las enfermedades. Lo único que intento, con más o menos pericia narrativa, es explicar que, de igual manera que para la medicina hipocrática existía un modelo que representaba la

³⁵ En antropología un sistema médico es un conjunto de concepciones sobre la salud, la enfermedad y sus problemas asociados; también identifica el conjunto de prácticas específicas para el tratamiento de la enfermedad y para la prevención. En este sentido la biomedicina es un sistema cultural y un sistema social.

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

naturaleza, y todo se explicaba, o tenía sentido en base a ese modelo, la medicina occidental actual funciona de la misma manera, tiene un modelo que representa la naturaleza y lo aplica para poder explicar las enfermedades. Pero que este modelo exista, no exige que existan otros modelos de interpretación que se utilizan para dar sentido a las enfermedades y terapias a utilizar. Esos otros modelos de interpretación no deberían catalogarse sólo como creencias excéntricas, o irracionales típicas de sociedades “subdesarrolladas o aculturadas”. Son modelos de interpretación cultural de los que todos formamos parte en función de la cultura a la que pertenecemos, de nuestra clase social, de nuestra etiqueta de género y del momento vital por el que estemos pasando.

Littlewood y Helman (1991), defendieron en *The Lancet* – como problema prioritario de investigación– la necesidad de entender la forma en la que las poblaciones traducen la información que profesionales e instituciones de salud divulgan, así como esta información guía la búsqueda de atención médica. Remarcaban que no son sólo las sociedades de los países en vías de desarrollo las que tienen problemas para entender los mensajes de la medicina occidental, sino que existen evidencias de que esa interpretación o traducción también se dificulta en las poblaciones de los propios países desde donde este modelo se proyecta. ¿Por qué se dice tanto en los ámbitos hospitalarios lo diferente que es estar en una parte de la cama o en otra? ¿Por qué se habla tanto de que los peores enfermos son los sanitarios, si son los que mayores conocimientos biológicos tienen? ¿Cuánto de nuestra racionalidad presupuesta a la formación positivista aplicamos cuando somos la otra parte de la relación terapéutica? Estas son preguntas que revelan la importancia de lo vivencial en cada uno de nosotros cuando enfermamos. Si un individuo endoculturado biomédicamente actúa así es porque el fenómeno enfermedad no es sólo una alteración sino la alteración del cuerpo biológico unida a la correspondiente interpretación. El cuerpo se vive i se re-interpreta de una nueva manera cuando la enfermedad aparece.

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

III.- FRACASO DE LA APROXIMACIÓN BIOMÉDICA A LA ADHESIÓN

El abandono de tratamiento por parte de los pacientes es uno de los grandes problemas en la atención en salud. La adhesión incorrecta a los tratamientos es frecuente, especialmente en los de larga duración, en enfermedades con curso asintomático y en general en cualquier tratamiento que requiera la automedicación de fármacos: *"non-compliance with medical advice is considered a major problem in health care* (Hunt, 1989, p.315).

Sackett³⁶ y Snow (1976) explican que un tercio de los pacientes en general y la mitad de los enfermos crónicos no siguen el tratamiento médico. Este problema ha sido objeto de estudios tanto desde los servicios médicos como desde la antropología, sin embargo los resultados no son claros y muchos de ellos resultan contradictorios.

En la literatura de los 70 y 80 se habla de cumplimiento del tratamiento (*compliance* en inglés) entendido mayormente como la toma correcta del tratamiento prescrito por el médico. En tanto que en la década de los 90 y 2000 se usa el término adherencia o adhesión (*adherence* en inglés) por considerarlo un término más amplio que engloba la participación del paciente en relación a los cambios en los estilos de vida y la incorporación de hábitos saludables (Dobkin, 1998). La medicina hegemónica representada por autores tales como Sackett y Snow (1976), Haynes (1976), Knobel et al. (1999), Knobel y Tuldrà (2003), Tuldrà (2006) comparten la misma definición de adherencia. Para ellos la adherencia es *"el grado en el que el paciente sigue las recomendaciones del personal sanitario. Habitualmente se asocia a la toma correcta de la medicación pero de manera amplia incluye aspectos como el abandono de hábitos tóxicos, dieta equilibrada... y otros temas relacionados con el estilo de vida"* (Knobel y Tuldrà, 2003, p.4). Algunos de los problemas en la literatura sobre cumplimiento se deben en parte a las diferentes definiciones de cumplimiento o adherencia entre los investigadores así como a los diferentes

³⁶ Diferentes autores mencionados en artículos tanto médicos como antropólogos, corroboran estos cálculos (Hunt, 1989). *"It's estimated that a third of all patients and a half of chronically ill patients not follow medical regimens (Marston 1970; Haynes 1979; Epstein and Cluss 1982)"*. Trostle, Hausser y Susser escriben *"rates of compliance with long term medication regimens averaged 50% in 14 studies."* (1983, p.36)

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

instrumentos usados para medirla. Sean unas u otras, todas las definiciones tienen de manera implícita esta asunción: *“compliance with therapeutic regimens, as defined here, is a measure of how well individuals are integrated into the social system we call the health care process”* (Barofksky citado en Trostle, Hausser y Susser, 1983, p.35).

A nivel clínico-epidemiológico, la adherencia incorrecta se asocia con un cumplimiento deficiente porque en el ámbito biomédico, al menos hasta el momento, únicamente se han desarrollado instrumentos que de una forma directa o indirecta son capaces de evaluarla. Esto significa que una incorrecta adherencia, según los parámetros evaluativos actuales incluye aspectos tales como la omisión de tomas, reducción de la dosis, alteración de los intervalos de administración correcta, o no respetar los requerimientos de administración respecto de las comidas u otras circunstancias.

A nivel hegemónico desde la psicología también se ha intentado una aproximación al problema. Diferentes autores han partido de tres diferentes modelos teóricos: desde la teoría de la autoeficacia que parte de la teoría cognitivo social (Bandura, 1986 citado en Tuldrà 2006), al modelo de creencias en salud (Janz and Becker, 1974) y el modelo de información-motivación y habilidades conductuales (Fisher and Fisher 1992). Bandura considera las expectativas del propio paciente para la conducta de adhesión (cómo de capaz se ve para realizarla), las expectativas de resultado (qué sucede si realiza la conducta) juntamente con una serie de factores moduladores. Para Demarbre (1994) la Teoría de la Autoeficacia (TAE) de Bandura constituye su concepto central. Bandura define en términos de juicios individuales la capacidad propia para ejecutar determinados comportamientos. Como parte integrante de la TAE, el autor define también otro concepto importante, las expectativas de resultados, en términos de juicios individuales sobre las posibles consecuencias de dicho comportamiento. El autor afirma que los juicios de autoeficacia tienen el poder de determinar, aunque parcialmente, el comportamiento individual, y postula de forma clara la existencia de una dependencia de las expectativas de resultados respecto de la autoeficacia, aunque precisa que tal dependencia no significa que los resultados imaginados

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

no tengan influencia reguladora sobre el comportamiento. En el segundo modelo (modelo de creencias en salud) se exploran las creencias sobre la enfermedad, la susceptibilidad de la persona ante la misma, las consecuencias de la enfermedad, la creencia de cómo disminuye el riesgo si se siguen las recomendaciones y el coste/beneficio de seguir las prescripciones. El tercer marco teórico que usa la psicología es el *The Information-Motivation-Behavioral Skills Model of Adherence* (modelo de información-motivación y habilidades conductuales) (Fisher and Fisher, 1992). En este modelo se desgranar tres piezas como elementos clave sobre la información relacionada con la enfermedad y su tratamiento. Estos elementos clave son: la información sobre adherencia, la motivación y las habilidades de conducta adherentes (*adherence behavioral skills*). Así para alcanzar una conducta de adhesión la persona deberá tener información suficiente, estar motivada sobre el tema (componente emocional) y dispondrá de las habilidades conductuales necesarias para llevarla a cabo. Tuldrà (2006) en su tesis analiza la adherencia de personas con VIH a partir de este modelo, e intenta demostrar cómo la intervención de un psicólogo mejora la adherencia en personas seropositivas.

Hunt (1989) resalta el esfuerzo de la psicología ya que ha habido un interés creciente en la investigación sobre adherencia para captar la percepción de los pacientes a través del Health Believe Model (HBM). El modelo de creencias en salud (HBM) fue desarrollado en los años 50 por un grupo de psicólogos sociales influidos por Kurt Lewin (1992) como respuesta a la labor de los miembros del Servicio de Sanidad Pública para aumentar la utilización de medidas preventivas para enfermedades como la tuberculosis, la fiebre reumática, la gripe y la poliomielitis. El modelo predecía que el comportamiento dependía del valor que otorgara el individuo a un determinado objetivo y de la estimación que hiciera de la probabilidad de que una acción lo alcanzara (Good, 2003). Hunt consideraba que esta aproximación todavía equivalía a medir la percepción de los pacientes en términos de las categorías diagnósticas médicas (*the disease*) más que de las explicaciones propias de los pacientes. El HBM (modelo de creencias en salud) considera los conceptos y proceso de decisiones solamente en el límite en el que se relaciona con el

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

diagnóstico al alcance de la mano; en este modelo “el actor” es considerado un “*homo economicus*”: los actores sopesan los beneficios y costes (amenazas a la salud) para decidir libremente de acuerdo a sus percepciones y rentabilizar al máximo su capital. El modelo parte de un planteamiento en el que el actor puede elegir libremente y se presupone que las acciones son valoradas en los términos racionales acordes con la biomedicina; no con los conocimientos y significados que las personas otorgan a las enfermedades más allá de la biomedicina. De esta manera fracasa al considerar las impresiones del paciente sobre su condición independiente de la del médico. Ambas disciplinas (medicina y psicología), se basan en una definición que se centra en el profesional como actor que sabe y que ha de decir al paciente, actor pasivo, qué debe hacer y cómo hacerlo. El paciente debe “seguir las recomendaciones” de su médico, es analizado siempre en relación al diagnóstico médico lo que supone una reducción de la problemática, no se tiene en cuenta el punto de vista del actor ya que se le presupone un papel pasivo; el buen paciente es aquel que no pregunta, que hace caso al pie de la letra de lo que dice su médico.

Adhesión y VIH

Desde una perspectiva hegemónica, es decir desde la biomedicina, se elaboran esfuerzos para hallar un instrumento de medición de los factores determinantes de la adhesión terapéutica que permita predecir la adhesión³⁷ al tratamiento en pacientes con VIH. En los últimos años se han considerado y estudiado desde la biomedicina múltiples y diferentes factores que determinan la adhesión terapéutica (Gordillo, 1999, Estévez, 2000, Aja et al., 2002). Así por ejemplo, Haynes realizó una revisión exhaustiva identificando más de 200 variables que han sido estudiadas en relación a la adhesión. Según GESIDA y PNS³⁸ (2011) las variables estudiadas que influyen en la adhesión terapéutica pueden englobarse en 5 grandes grupos: los aspectos psicosociales del

³⁷ A modo de explicación, desde el modelo científico hegemónico existe tal interés en poder predecir la adherencia que se ha realizado un listado de factores asociados a la adhesión al tratamiento antirretroviral, de manera que, por ejemplo la raza es un factor nivel 2, es decir, es un factor de consistencia moderada a la hora de relacionarlo con una mala adhesión (Knobel y Tuldrà; 2003.)

³⁸ GESIDA siglas de Grupo Español de SIDA, formado íntegramente por profesionales sanitarios: médicos, enfermeras, psicólogos y farmacéuticos.

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

paciente, los de la interacción entre el profesional de la salud y el paciente, los referidos a la enfermedad, los referidos al tipo de tratamiento y características del régimen terapéutico y los del contexto social en que vive. Se realiza siempre una aproximación cuantitativa sin tener en cuenta la aportación de otras disciplinas y sin optar por la visión *illness* de la adhesión, es decir sin tener en cuenta la vivencia y experiencia de las PVVS.

IV.- LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA DEL ACTOR Y COMO PARTE DE UN PROCESO SOCIAL Y RELACIONAL

Si bien la bibliografía médica sobre tratamiento y VIH usa el término de adhesión que, a nivel conceptual, promueve la participación del paciente en la toma de decisiones respecto a su salud, en la práctica se investiga y se trabaja en términos de cumplimiento: cumplimiento y adhesión se tornan sinónimos. En la teoría del cumplimiento, ya explicada anteriormente, se contempla a la persona como sujeto infractor y pasivo de sus actos preventivos o curativos. La palabra tiene una definición y sentido que implica asentimiento y obediencia para llevar a la práctica las prescripciones y recomendaciones de los profesionales de la salud. Tener de referencia este marco conceptual supone evaluar la adhesión más desde el punto de vista del profesional sanitario que desde el punto de vista del paciente, a pesar de la supuesta defensa de la participación del paciente (Hunt, 1989).

El cumplimiento valora hasta qué punto el comportamiento del paciente se adapta a las recomendaciones médicas, sin explorar ni incorporar aquellas estrategias, diferentes a las recomendadas, llevadas a la práctica por los pacientes y que son más efectivas a nivel vivencial y social. Hunt (1989) propone redefinir el concepto cumplimiento e integrar en él la perspectiva y vivencia del actor. Rescata la teoría del "etno-padecimiento" de Fabrega (1972, 1978) y propone estudiar el significado que tiene para el paciente, tanto el tratamiento como el padecimiento que supone la enfermedad, para poder considerar su conformidad con el tratamiento. Lo que aparece como no-conformidad en el sistema médico aparece como normativo y lógico en el día a día del paciente. Hunt (1989) realizó un estudio en la ciudad de Detroit. La

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

muestra se tomó entre mujeres con epilepsia, de alto nivel económico que entendieron bien tanto el diagnóstico como el tratamiento y que sin embargo no siguieron el tratamiento según las prescripciones médicas: cambio de dieta más suplemento de vitaminas y minerales. Se realizaron entrevistas previas a las visitas médicas para buscar el modelo explicativo “*emic*” y compararlo después con el modelo explicativo de los médicos. Esta autora, indica que presuponer que el acuerdo de modelos explicativos entre médicos y pacientes favorece la adhesión al tratamiento es una visión muy simplista. Para ser capaz de usar un diagnóstico y su tratamiento en la vida diaria los pacientes deben interpretarlo activamente. El diagnóstico es modificado con la finalidad de incorporarlo en su conocimiento pre-existente sobre su enfermedad. El estudio revela un continuum que va desde el absoluto cumplimiento a un abandono total. El tratamiento suponía un cambio en sus vidas y escogieron aquellas recomendaciones que más les convenían: adaptaban el tratamiento por un lado hasta sentirse mejor y por otro hasta hacerlo compatible con su vida. En este caso la no-adhesión no se justifica por falta de recursos o por no entenderlo, sino más bien por la decisión consciente de gestionar la propia salud.

Rubel y Garro (1992) revisan los factores que limitan el control de la tuberculosis a pesar de la notable eficacia de los tratamientos. Por un lado, enfatiza tanto la reticencia del personal sanitario a adaptar su entorno de trabajo a las actividades diarias de los pacientes como la organización socio-política de los servicios de atención de salud describiéndolos como elementos estructurales que obstaculizan el éxito del tratamiento antituberculoso. Por otro lado analiza la importancia de tener en cuenta el modelo cultural que las personas con síntomas aplican a la tuberculosis y su tratamiento. Promueve la necesidad de ver el punto de vista del otro, ver cómo las personas con tuberculosis experimentan y construyen a nivel cognitivo su modelo de enfermedad, porque ese modelo es el que les va a mover a actuar de una manera u otra.

En esta misma línea de ver el punto de vista del actor, Rubel y Moore (2001) realizaron un estudio en México, relacionando si el conocimiento acerca de las cualidades humorales de la enfermedad respiratoria era compartido

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

sistemáticamente entre los segmentos de la clase trabajadora. Compararon las respuestas de personas de dos centros urbanos de salud incluyendo adultos, mujeres y hombres, viejos y jóvenes con diferentes niveles educativos. Definieron el conocimiento para incluir la comprensión de causas, consecuencias y tratamientos de la enfermedad que resultan de la experiencia cotidiana, independientemente de su aceptabilidad a nivel biomédico. Los autores utilizaron como aproximación los modelos explicativos de Kleinman. En su investigación planteaban que los pacientes poseen un modelo explicativo que les permite interpretar y dar respuesta a la enfermedad, ya que se trata de modelos cognitivos y experiencias que permiten explicar la causalidad, sintomatología, curso y resultado de la enfermedad. Estos modelos explicativos, si bien tienen componentes idiosincrásicos, en su mayor contenido se corresponden con modelos compartidos por la familia y por la comunidad. Los investigadores plantearon que existía un acuerdo cultural en el que las personas con tuberculosis manejaban dos modelos culturales a la vez: el propio (compartido por la familia y comunidad) y el biomédico.

Trostle, Hausser y Susser (1983) analizaron en diferentes contextos las experiencias de siete personas diagnosticadas de epilepsia a través de observación participante prolongada. Su interés era entender la epilepsia desde la perspectiva del actor, para examinar creencias, prácticas y experiencias. Las revisiones de la literatura constatan que entre un 25 y un 50% de los enfermos con epilepsia no está de acuerdo con las sugerencias médicas. En los pacientes estudiados (un total de siete durante 10 meses) no se encontró un patrón común que justificara el no-seguimiento del tratamiento médico. Sí se observó que buscaban otras alternativas y que éstas variaban según la clase social: los de mayor nivel económico buscaban alternativas entre las propuestas más tecnicizadas, mientras que los de menor poder adquisitivo las buscaban entre los recursos de la medicina popular. Desde el punto de vista de los pacientes, los servicios médicos constituyen una faceta más en su gestión por resolver su problema de salud. Por otra parte constataron que el no-seguimiento del tratamiento no era por desacuerdo, sino que otras esferas no relacionadas con la biomedicina influían en su decisión. El no-cumplimiento

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

adjudica generalmente una alta carga de responsabilidad al paciente por parte de los servicios de salud. Estos autores señalan que este planteamiento es muy estrecho y que debería considerarse en un marco social más amplio. Proponen además que, para desarrollar una teoría sobre la conformidad con el tratamiento, debe superarse la separación conceptual entre *illness* y *disease* ya que ambas se enmarcan en relaciones y procesos sociales mucho más amplios. Para estos autores, la adhesión ha de ser estudiada y conceptualizada como parte de un proceso social y relacional. Trostle, Hausser y Susser defienden que: *“our perspective is presented as an alternative that non-compliance is somehow irrational, self-destructive, or irresponsible on the part of the patient”* (1983, p.36). Proponen como metodología una etnografía de la *illness* que incluya los medios específicos por los que tanto pacientes como médicos intentan apropiarse del tratamiento.

V.- ALGUNOS INTENTOS EN ESPAÑA DE APROXIMACIÓN CULTURAL A LA ADHESIÓN EN VIH-SIDA

A finales de los 90 la adhesión al tratamiento antirretroviral fue un tema clave a nivel mundial. Las terapias³⁹ de combinación de múltiples antirretrovirales, si bien alargaron la esperanza de vida, llevaban asociados un amplio abanico de efectos secundarios que, en muchas ocasiones, imposibilitaban la toma de las pastillas. Este hecho, entre otros, propició que en España se realizara una investigación *“Estudio socio sanitario, antropológico y prospectivo DELPHI. Infección por VIH y cumplimiento del tratamiento antirretroviral en España”*. Este estudio formaba parte del Programa de Apoyo al Cumplimiento Terapéutico Antirretroviral (PACTA, 1999) patrocinado por GeSIDA, por la sociedad española de farmacia hospitalaria, por Dupont Pharma y Bernard Krief Gabinete de estudios sociológicos.

El estudio utilizó diferentes técnicas: encuestas de opinión, un estudio prospectivo Delphi⁴⁰ y, por primera vez en España, un estudio antropológico

³⁹ Hasta 1995 las personas con VIH únicamente recibían tratamiento cuando se encontraban en un estadio avanzado de la enfermedad.

⁴⁰ La técnica Delphi es un medio efectivo para construir consenso en un grupo, sin que los integrantes se reúnan físicamente. El objetivo de la técnica es lograr un consenso fiable entre las opiniones de un

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

sobre la infección por VIH y adhesión al tratamiento basado en la observación participante a partir de la convivencia con PVVS.

Fruto de las encuestas de opinión y el estudio prospectivo Delphi, los resultados en relación a la toma del tratamiento antirretroviral fueron que:

- Las combinaciones farmacológicas generaban complejas pautas que obligaban a que más de la mitad de los pacientes tuvieran que ingerir entre 10-15 pastillas diarias, y muchas más en otros casos.
- Reducir el número de tomas y el número de pastillas fue, en opinión de los pacientes, lo que más les ayudaría a mejorar el cumplimiento. Sin embargo los propios pacientes también daban importancia a otros aspectos, tales como el apoyo de la familia, el apoyo del personal sanitario y la estabilidad emocional que se requiere.
- A pesar de que la mayoría de los pacientes (87 %) conocía bien los efectos de no cumplir el tratamiento, casi el 30% de los pacientes reconocía haberlo interrumpido en alguna ocasión durante los últimos meses, sobre todo por quedarse sin medicación o por el hecho de ser fin de semana.

El estudio antropológico se basó en la convivencia periódica de un antropólogo con una PVVS. Se hicieron historias de vida de cinco pacientes. Éstos fueron escogidos a través de la técnica de clasificación por clúster⁴¹. En el proyecto PACTA participaron cinco antropólogos: José María Uribe, Jesús Armando de

grupo de expertos, a través de una serie de cuestionarios que se responden anónimamente. Es un proceso estructurado, en que una serie de cuestionarios son aplicados en forma secuencial en el tiempo. Los expertos deben ser consultados al menos dos veces sobre la misma pregunta, de modo que puedan reconsiderar sus respuestas, ayudados por la información recibida de los demás expertos. (Yañez y Cuadra, 2008).

⁴¹ Mediante la técnica de clasificación por clúster se obtuvieron grupos formados por individuos que se unían o se distanciaban entre sí, en función de lo similares que fueron sus respuestas a las 20 actitudes que se les presentaron. Obtuvieron cinco grupos o tipologías de pacientes. El grupo A estaba formado por pacientes cuya actitud tiende a minimizar el problema. El grupo B se caracterizaba por una actitud optimista y esperanzada, pero no inconsciente, sino fundamentada en el conocimiento racional del problema y de la asunción de responsabilidad. El grupo C estaba formado por pacientes con una actitud derrotista y pesimista ante la enfermedad y con absoluta falta de motivación para el cumplimiento. El grupo D tenían una percepción muy dramática de la situación. Sin embargo, como estaban apoyados, trataban de asumir los tratamientos y estaban dispuestos a luchar. El grupo E se caracterizaba por una actitud de resentimiento contra la sociedad, se sentían víctimas pero eran buenos cumplidores. (PACTA, 1999).

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

Haro, Amelia Saiz, Eugenio Porras⁴² y Purificación Heras⁴³, uno diferente para cada convivencia.

Uribe destaca que existe todo un proceso de particularización tanto en la forma de entender el sentido de la enfermedad, como en el para qué del tratamiento, como en las estrategias para vivir con la misma. El actor intenta por encima de todo reconstruir una normalidad social más allá de la fisiológica, y controlar la toma de decisiones: *"VIH no es estar enferma, evitar la sobredosis de medicación, no depender de colectivos..."* (1999, p.116) ella siempre habla que *"lo interesante es estirar el tratamiento"*⁴⁴ (1999, p.118), hay un deseo de estabilidad, de rutina. Estas conclusiones de Uribe están en la línea de Hunt (1999) y Trostle, Hausser y Susser (1983), a pesar de que las enfermedades sobre las que ellos trabajaron eran muy diferentes al sida en relación a su alta carga *estigmatizante*. Para estos investigadores la gente reevalúa constantemente sus interpretaciones de la enfermedad y tratamiento; su experiencia se desdobra y tratan de encajar la explicación y el tratamiento en su vida diaria.

Otros antropólogos participantes en el proyecto PACTA, Saiz y Haro, remarcaron de qué manera el estigma social del sida, y la dificultad de privacidad en la ingesta de las pastillas eran elementos clave en el cumplimiento del tratamiento. Si en el imaginario colectivo el sida no fuera una enfermedad maldita que categoriza negativamente a las personas afectadas, éstas no tendrían que temer el rechazo personal o social y quizás no desarrollarían las estrategias de ocultación que tanto desgaste emocional comportan y que pueden incidir directamente en el olvido de la medicación.

La adhesión al tratamiento, elemento integrante del elenco de fenómenos dentro del proceso de salud-enfermedad-atención, no puede entenderse como

⁴² Eugenio Porras Carrillo en aquel momento era doctorando en Antropología de la Medicina, dirigido por Josep M Comelles y Josep Oriol Romaní.

⁴³ Purificación Heras González en aquel momento era doctoranda en Antropología Social dirigida por la Dra. Rosario Otegui.

⁴⁴ Para ella es importante estirar el tratamiento ya que en 1997, a pesar de que ya habían salido los IP aún no existía un tratamiento efectivo por lo que su médico le hablaba sistemáticamente de la posibilidad de la variación de la medicación por ineficacia. Su médico siempre le comentaba que los tratamientos solían durar un par de años.

Capítulo 3. De la adhesión biomédica, a las narrativas de gestión autónoma del tratamiento

un hecho aislado en el que un individuo sin historia, sin representaciones culturales ni relaciones sociales, decide no seguir las recomendaciones de la prescripción médica. Las personas gestionan el tratamiento dentro de su contexto vivencial y social a partir de una serie de transacciones no sólo con la familia o grupo sino también con los profesionales sanitarios. Elaboran conocimiento a partir de la experiencia y de las relaciones con su entorno (familiar o médico) y lo incorporan dentro de su modelo cultural de la enfermedad. Comelles destaca el papel de la experiencia como pilar fundamental que organiza saberes y construye los conocimientos, *“se podría dar el caso de existir dos perfiles diferentes, y sólo parcialmente superponibles de procesos percibidos y que responden a toda lógica, por un lado a lo que la población cree que es importante, y por otro a lo que los profesionales creen importante”* (1997, p.6). El acercamiento biomédico a la adhesión, que cuantifica a través de escalas y otros instrumentos, establece valores completamente alienados de la vivencia del enfermo. Es un planteamiento reduccionista que “invisibiliza” las dimensiones *illness*, *disease* y *sickness*. Un acercamiento *illness* rebasaría los límites de lo biológico y penetraría en el campo de lo vivencial sin excluir lo social y lo cultural. Trostle, Hausser y Susser (1983) propugnan desarrollar una teoría del cumplimiento que vaya más allá de la separación estrictamente conceptual entre *disease-illness*. La toma del tratamiento, analizada desde una perspectiva fenomenológica, supone ahondar no sólo en la vivencia de las PVVS en la toma diaria de tratamiento, sino estudiar también cómo interfiere en la subjetividad; qué significados se otorgan al tratamiento y al sida después de más de 20 años de epidemia diagnosticada.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

CAPÍTULO 4 HERRAMIENTAS ETNOGRÁFICAS. EXPERIENCIAS Y RELACIONES DE CAMPO

Sólo la reflexividad que es sinónimo de método – pero una reflexividad refleja, fundada sobre un “oficio”, “un ojo sociológico” - permite percibir y controlar sobre la marcha, en la realización misma de la entrevista (y de cualquier experiencia de campo), los efectos de la estructura social en la que ésta se efectúa. ¿Cómo pretender hacer la ciencia de los presupuestos sin un afán por darse una ciencia de los que uno maneja?... el sueño positivista de una perfecta inocencia epistemológica enmascara, en efecto, el hecho de que la diferencia no es entre la ciencia que efectúa una construcción y la que no lo hace, sino entre la que lo hace sin saberlo y la que, sabiéndolo, se esfuerza por conocer y dominar lo más completamente posible sus actos, inevitables, de construcción y los efectos que, de manera igualmente inevitable, esto producen”

Álvarez Pedrosian, E (2010, p.157)

La “multidimensionalidad” de la enfermedad (*disease, illness y sickness*) ha sido la premisa de partida que ha permitido a la antropología hacer aproximaciones de tipo explicativo pertenecientes mayoritariamente a las escuelas estructuralistas, pero sobretodo han primado las aproximaciones de tipo interpretativo. Estas aproximaciones interpretativas favorecieron la conversión de la enfermedad en un fenómeno para ser estudiado desde un prisma simbólico o hermenéutico. Reconvertir la enfermedad en significado supuso en los 70 “*la proliferación de conceptos como significado, símbolo, metáfora, narrativa, red semántica de enfermedad, expresiones de malestar, expresiones de infortunio*” (Martínez, 2008, p.83). Pensar la enfermedad como un texto, o una narrativa de los padecimientos o aflicciones del enfermo, significa “*recuperar sentidos considerados erróneos desde la perspectiva biomédica*” (Martínez, 2008, p.85). En los análisis hermenéuticos, la causalidad ha sido desplazada por la interpretación de la enfermedad como símbolo o texto que puede ser aprehendido a partir del discurso y así “*recuperar la voz del afligido, su universo de sentidos, valores y representaciones (...) ahora bien, su propósito no es humanitario, aunque este*

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

interés pueda también estar presente, sino principalmente analítico” (Martínez. 2008, p.85).

En los últimos años han emergido las NBM⁴⁵ (*Narratives based medicine*) o Medicina basada en las narrativas; un paradigma alternativo que prima las teorías interpretativas sobre la enfermedad: la fenomenología y la hermenéutica. Las NBM ofrecen evidencia sobre la experiencia y padecimiento humanos.

Una aproximación etnográfica interpretativa me va a permitir – partiendo desde el lugar del que no sabe, del que no ha experimentado el VIH-sida en primera persona–, entender la narrativa de aflicción de las personas seropositivas a partir de los códigos y significaciones que ellos otorgan a su experiencia. Supone una apertura al universo de significados y de relaciones sociales que se hacen visibles en sus narrativas. Esta aproximación etnográfica se ha basado en la realización de 26 entrevistas, en observación y en mis siete años de experiencia en la consulta de enfermería.

Desde la teoría antropológica, la relación entre sujeto/cultura parte del presupuesto que los sujetos se caracterizan por internalizar profundamente la cultura a la que pertenecen a través del proceso de socialización. El sujeto se constituye a partir de lo cultural de forma que lo cultural constituye parte de la estructura profunda e inconsciente de la subjetividad (Menéndez; 2000). Al ubicarse en la subjetividad de los sujetos, lo cultural, anclado en el inconsciente, es sacado a la luz a través de sus narrativas, a través de las palabras.

La palabra ha sufrido un proceso de exclusión tanto en la relación terapéutica como en los sectores de investigación de marca “científica” o positivista. Según Menéndez, al hablar de los procesos que limitan la utilización de los factores culturales, se argumenta que la palabra ha sido excluida de los procesos de

45 De la evidencia a la narrativa en la atención sanitaria: Biopoder y relatos de aflicción. X Coloquio de la RED Antropología Médica. Tarragona, 7 y 8 de Junio de 2010

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

relación terapéutica⁴⁶ porque se prima al signo por encima del síntoma relatado por el enfermo.⁴⁷ La biomedicina prima la objetividad del primero (signo) por encima de la subjetividad del segundo (enfermo). La práctica médica hospitalaria tiende por definición a negar al síntoma el protagonismo a la hora de diagnosticar, porque pertenece a la esfera del sujeto, de lo subjetivo y por tanto no tiene el poder de objetivar la enfermedad. Desde diferentes ámbitos de la antropología, de la sociología, de la psicología y algunos sectores de la biomedicina se defiende la recuperación de la entrevista clínica, la recuperación de la palabra, ampliar la relación terapéutica y crear espacios en el que se exprese el enfermo y no la enfermedad. La posibilidad de que el enfermo narre su padecimiento permite *“no sólo la emergencia de procesos biológicos, sino su articulación con procesos culturales expresados a través del padecimiento, y que utilizados por el equipo de salud dan lugar a una mayor eficacia terapéutica”* (Menéndez, 2000, p.179).

Cuando recupero el huequecito de mi mente destinado a mi trabajo de campo me corroe una duda que arrastro casi desde el inicio de esta tesis: ¿qué tipo de etnografía he hecho? Estoy segura que no he hecho una etnografía clásica, en la que antropólogos de principios de siglo viajaban a sitios exóticos, convivían con las personas objeto de estudio ellos y desde la observación y a veces la participación generaban sus escritos de campo. Definitivamente no, no es un material de corte clásico caracterizado por trabajo de campo constituido por observación participante, diario de campo y entrevistas en profundidad.

La afirmación de que este trabajo no pueda incluirse dentro de “lo clásico” ha provocado una desazón arrastrada durante bastante tiempo, a la par que un pensamiento acelerado y desorganizado de: ¿Cómo puede resolverse esto? ¿He llegado a hacer etnografía? Son interrogantes mayores que aparecen y reaparecen cuando llevas 9 años intentando dar salida a un proyecto. Llega un

⁴⁶ Las razones con las que argumenta esta postura en su país, México y en general en América Latina, son de carácter financiero y institucional. Por un lado la institución sanitaria marca el tiempo de consulta de un médico general en 6 minutos, en España es de aproximadamente 9 minutos. Este tiempo no posibilita un trabajo médico eficaz que contemple las características culturales del paciente.

⁴⁷ La formación biomédica cada vez más se especializa en el signo, se bio-medicaliza y tecnifica de tal manera que se centra, casi exclusivamente en el diagnóstico basado en la detección precoz y análisis del signo por encima de la exploración y comprensión del síntoma. Ver Menéndez 2000, Good (2003).

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

momento que “sólo sabes que no sabes nada”. Pasas por momentos de soledad, de rabia, de ignorancia etnográfica y de replanteamientos constantes, y desorganizados. Esto debe ser aquello que desde la metodología cualitativa llaman “proceso flexible, abierto y circular”. ¡Delicado eufemismo metodológico donde los haya! También es cierto que reconstruyes casi cada semana tu trabajo y consolidas conocimientos sobre los que has pensado una y otra vez de manera constante y centrífuga.

¿Es lícito escribir estas dudas como parte de mi trabajo de campo? Balshem trabajó en una investigación sobre los programas educativos en un centro dedicado al cáncer focalizándose exclusivamente en elaborar un marco interpretativo que demostrara la importancia de las creencias en salud y obviando su profundo sentimiento de ambivalencia en el rol profesional que desempeñó. Tras el periodo de la investigación escribió sus reflexiones de porqué no analizó su propio papel al ser una de las partes implicadas en un conflicto. Este análisis de su propio papel le permitió ahondar en la causa de ese sentimiento de ambivalencia

“Anthropologists, being in the business of representing others, assume a special responsibility to attempt thoughtful self-representation. But judging from published reports and informal talk, anthropologists in applied settings are often preoccupied with providing themselves as competent in someone else’s terms (...) in these situations, our native professional voices, and our capacities for self-reflection, may be obscured. (...) I will look at my own role, the role of the anthropologist, and at how I myself lived the conflicts” (Balshem, 1993, pp.10-11).

I.- ETNOGRAFÍA EN CONSTRUCCIÓN: DUDO LUEGO EXISTO

La etnografía reconoce el papel del investigador como parte importante del hecho de etnografiar y es lícito profundizar en el rol que juega cómo investigador. Sin embargo, mi papel de investigadora antropóloga, no se ajusta al modelo clásico en el momento de la observación participante, ya que yo era la enfermera que atendía a estas PVVS y de casi todas las personas a las que

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

he entrevistado. Me conocían como enfermera antes que como antropóloga ¿qué tipo de observación participante he realizado en mi trabajo de campo? ¿Qué etnografía he hecho? Ésta ha sido otra la gran metodológica duda arrastrada, pensada, re-pensada y vuelta a re-pensar. Las reflexiones anteriores conducen, inexorablemente a re-pensar las dos herramientas básicas de cualquier trabajo de campo etnográfico: la observación y la participación.

II.- APRENDIENDO, DE NUEVO ETNOGRAFÍA

Aprendí, muy jovencita, que las técnicas cualitativas por excelencia del trabajo de campo etnográfico estaban claramente establecidas: la entrevista en profundidad y la observación participante. Partiendo de mi contexto profesional, en el que he sido la enfermera de referencia de mis pacientes-informantes ¿qué observación participante he hecho? La observación participante se caracteriza por ser una técnica en la que el investigador entra en el campo para observar las prácticas, pero no lo hace a partir de una asepsia y objetividad positivistas, sino que ejerce una serie de roles dentro del grupo, interactúa. Estos roles definen su participación y caracterizan la reflexividad en torno a las observaciones:

“En el uso de la técnica de observación participante la participación supone desempeñar ciertos roles locales lo cual entraña, como decíamos, la tensión estructurante del trabajo de campo etnográfico entre hacer y conocer, participar y observar, mantener la distancia e involucrar-se. Este desempeño de roles locales conlleva un esfuerzo del investigador por integrarse a una lógica que no le es propia” (Guber, 2001, p.66).

Durante el trabajo de campo, mi rol local fue el de enfermera de apoyo a las personas en tratamiento para el VIH que, de vez en cuando, a la par de cuidar, entrevistaba a pacientes seleccionados. Esa tensión de la que habla Guber “*hacer y conocer, participar y observar, mantener la distancia e involucrarse*” me era familiar ya que constituye uno de los pilares básicos del *counselling*.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

Pero todo y ser familiar se generaba esa tensión estructurante en ambas direcciones: en mí, como enfermera que en determinados momentos cambiaba el “pijama/uniforme” por su atuendo de antropóloga (el mismo pijama/uniforme pero con un rol de observador-participante) y en mis pacientes/informantes que acudían a la misma consulta no para “hablar del tratamiento” o “de la enfermedad” sino para hablar de su experiencia vital con el tratamiento y el VIH-sida. Hubo momentos en los que, como los estaba grabando, depuraban su lenguaje, en varias ocasiones interpreté los silencios como tempos para incorporar vocabulario técnico porque “esto va a quedar para la posteridad”. Eran habituales expresiones del tipo “uhmmm sí “¿cómo se dice cuando no tienes virus?”” o “¿cuándo el tratamiento no funciona... cómo se dice?” Todos mis informantes me conocían por lo menos desde hacía 4 años o más (a algunos de ellos los conozco hace más de 10). Siempre me han visto con uniforme y han acudido a mí, o hemos concertado una cita para resolver o ayudarlos en sus problemas de salud-enfermedad-atención. Su primera noticia de mi “otro yo antropólogo” fue el día que, en la consulta y de uniforme, les invité a participar en mi trabajo de campo. ¿Cómo me ubicaron? ¿Cuáles de mis “yo” priorizaron al contarme su historia? Tengo claro que todos me vieron de “blanco” (color habitual del uniforme) y me consideraron “diferente”: todos ellos estaban acostumbrados/as a participar en investigaciones clínicas en las que básicamente o se les pinchaba o se les pasaba un test rápido para evaluar la calidad de vida, la eficacia de TAR. Que alguien, “la María”, les ofreciera participar en una investigación, su personal trabajo de tesis, era diferente. Unos consintieron sin que nunca me quedara claro si supe explicarme, y me dijeron Sí por nuestra relación terapéutica. Otros aceptaron porque era uno más de los proyectos que hacíamos en el hospital de día. Unos pocos estaban encantados de dar su voz a la experiencia del tratamiento en VIH-sida, y dos me dijeron que NO por miedo a que se reconocieran sus voces o narrativas vitales, y con otros dos me fue imposible realizar la entrevista. Había momentos en la entrevista en que se olvidaban de mi “yo antropóloga-grabadora” y compartieron hechos, sentimientos, reflexiones que nunca antes habían hablado con nadie. En otros volvían a mi “yo enfermera” y me preguntaban dudas del tratamiento o sobre la analítica. Ellos tomaban de mis identidades

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

aquella que necesitaban para construir su discurso. Mi “tensión estructurante” conllevaba estas reflexiones:

1. Este no es el espacio para esas preguntas, qué hago ahora ¿le contesto? Pues claro, tú les has invitado y es de recibo contestarle (diálogo mental interno).
2. ¿Si no está claro mi papel de antropóloga, es que algo debo mejorar de mi explicación, o debo cambiar el contexto? Pasé de hacer entrevistas en la consulta a pactar otros espacios, pero por comodidad, la mayoría de mis informantes-pacientes prefirieron aprovechar un día de consulta en el hospital. Empecé a hacer entrevistas en otros espacios cuando dejé de trabajar en el hospital, pero a pesar de cambiar el contexto y mi atuendo, ya no llevaba uniforme, continuaba el uso doble de mis identidades.

Trabajo de campo como puerta giratoria de identidades

Siempre estuve cómoda ante este uso doble identitario desde mi yo-enfermera, pero desde mi yo-antropóloga llegué a pensar que dejaba de lado mi “*savoir faire anthropologique*”. Además mi esfuerzo nunca estuvo dirigido a integrarme en una lógica que no me fuera propia, todo lo contrario, mi esfuerzo iba dirigido a romper esa lógica que me era propia como profesional sanitario, e imbuirme de lógica antropológica. ¿Dónde ubicar, manejando dos identidades, la línea de observación y participación? Guber reflexiona sobre el observar y participar, como elementos que componen la acción de “bajada al campo”.

“La diferencia entre observar y participar radica en el tipo de relación cognitiva que el investigador entabla con los sujetos/informantes y el nivel de involucramiento que resulta de dicha relación. Las condiciones de la interacción plantean, en cada caso, distintos requerimientos y recursos. Es cierto que la observación no es del todo neutral o externa, pues incide en los sujetos observados; asimismo, la participación nunca es total, excepto que el investigador adopte, como “campo”, un referente

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

de su propia cotidianeidad; pero aun así, el hecho de que un miembro se transforme en investigador introduce diferencias en la forma de participar y de observar” (2001, p.62).

Retomo mis notas a la par que mis recuerdos y me da la sensación de que todo en la vida lo he hecho diferente: como enfermera era diferente (el *counselling* era mi herramienta básica y no un suero o una aguja), dejé mi recién adquirida plaza en propiedad para hacer de becaria en un proyecto de consulta de enfermería. Como antropóloga no me introduje en un campo ajeno en el que sólo se pudiera conocer mi yo-antropólogo sino que permanecí en mi campo profesional: la adhesión al tratamiento antirretroviral. Adopté como campo un referente de mi cotidianidad enfermera y de aquí las diferencias en la forma de participar y observar, de aquí las dudas generadas en la relación y adopción de identidades. Al ser un miembro que me he transformado en investigador las definiciones clásicas de observación y participación se re-definen.

Diferente también ha sido mi entrada en el campo porque no tuve, no salía de un “campo anterior” para “entrar en otro” sino que mi espacio laboral a la vez mi ámbito de investigación. Cualquier trabajo etnográfico que se precie se inicia en la entrada al campo. Para Álvarez la entrada en el campo constituye toda una problemática en sí misma y cumple un lugar destacado en el proceso de investigación, así lo referencian todos los manuales relevantes sobre el trabajo etnográfico. El acceso, según Álvarez Pedrosian, no hace referencia directamente a los datos, sino a escenarios y subjetividades:

“el dato es construido en la dialógica del investigador y los sujetos que son parte de los fenómenos a analizar, y a lo que se accede es a una combinación de universos existenciales diferencialmente conectados, dentro de los cuales tienen cabida la experiencias en tanto acontecimientos, que no sólo están cobijados o condicionados, sino que construyen los propios escenarios que los contextualizan, es decir, dan sentido gracias a tramas de significación puestas en práctica” (2010, p.187).

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

Una se hace la idea pasiva de que el antropólogo permanece externo al contexto, no se implica demasiado para poder detectar la realidad social y anotar en su libreta de campo (Brigidi, 2009). Guber define los roles de participante observador y observador participante como combinaciones sutiles de observación y participación. El "participante observador" se desempeña en uno o varios roles locales, explicitando el objetivo de su investigación. El observador participante hace centro en su carácter de observador externo, tomando parte de actividades ocasionales o que sea imposible eludir (Guber, 2001). Mi trabajo de campo como participante observador versó, en todo momento, en entradas y salidas constantes de mis "yo", e incluso a veces puedo augurar que se generó un tercer "yo", híbrido: enfermera ofreciendo cuidados desde una perspectiva etnográfica. Me re-construía a mí misma en la relación dialógica con mis pacientes/informantes a la par que ellos, en sus narrativas usaban de mis identidades según necesitasen. Esa puerta giratoria de identidades me producía un sentimiento de incomodidad, de inseguridad ante la idea de posible falta de rigurosidad metodológica en mi observación. Álvarez Pedrosian habla de ese sentimiento de invariable incomodidad cuando el investigador está en el campo, porque teóricamente se le exige que tome distancia y a la par que realice inmersión en los fenómenos y contextos. Dicha incomodidad la define como parte "*del habitus etnográfico, es la versión emocional de una disposición epistemológica de ruptura, creación u experimentación constantes*" (2010, p.188).

Así que esa incomodidad tiene un nombre, "*habitus etnográfico*", y la ha experimentado cualquier antropólogo que se precie... ¡vaya! La primera reflexión que acude a mi cabeza es que no recuerdo que ese "*habitus*" como tal, fuera explicado en las clases, y cuando, de repente, te asalta en el campo la reacción instantánea es obviarlo. Priorizas el imperativo activo de "he de hacer entrevistas y ser un participante observador". Procuras no hacerle demasiado caso porque se hace extremadamente difícil sobrevivir al trabajo de campo con rupturas constantes que te obliguen a crear y replantearte tus identidades. Puedes obviarlo, *in situ*, sobre el terreno, pero cuando llegas a casa, reflexionas y escribes tus notas, ese sentimiento de inseguridad vuelve,

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

en muchas ocasiones con más fuerza. Se rompen tus esquemas metodológicos simplistas en los que la ecuación: *observación + entrevistas + diario de campo = etnografía* es perfecta y no presenta fisuras.

Observar y participar supone un “estar ahí” distante y próximo, una participación marginal y múltiple desde donde

“se inicia una reflexividad abierta al devenir de las propias transformaciones del proceso. Desde esta se destilan las descripciones, se experimentan los acontecimientos y se retoman otros que explícita o implícitamente se conectan a estos, gracias a la producción de nuevos acontecimientos que buscan generar dichos nexos interpretativos, como una entrevista en profundidad” (Álvarez Pedrosian, 2010, p.194)

La legitimidad del uso de las Entrevistas semi-estructuradas en profundidad

La entrevista “es una estrategia para hacer que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree, una situación en la cual una persona (el investigador) obtiene información sobre algo interrogando a otra persona (informante). Esta información suele referirse a la biografía, al sentido de los hechos, a sentimientos, opiniones y emociones, a las normas o estándares de acción, y a los valores o conductas ideales”. (Spradley citado en Guber, 2001, p.75).

Ésta es una definición clásica de la que me gustaría rescatar lo de “estrategia para que la gente hable”. Descripción bastante neutra ya que un sentimiento de la realidad etnográfica es que “NECESITAS que la gente hable”. Necesitas informantes, y a poder ser, detectar a los informantes clave. Yo, investigador decido qué es importante y qué no, yo he decidido sobre qué investigar y quizás ésta no sea una prioridad para las personas implicadas. Es muy probable que para las personas con VIH-sida la adhesión no sea un tema clave en sus vidas pero sí que lo era en la mía como enfermera. Recuerdo a

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

MARIJO⁴⁸ que desde el inicio de la entrevista siempre me cuestionó si “mi investigación incluía a las personas ya desde el diseño” y cómo pensaba la retroalimentación con todos ellos.

P- ¿En este caso cuál crees que sería la retroalimentación?

R- En este caso que estoy yo, en principio no sé cómo has planteado tu estudio. Yo he venido aquí realmente porque... por amistad. Para mí esta es la retroalimentación. Quiero decir... no tiene porque ser... no tiene porqué haber una retribución de honorarios... o lo que sea, pero sí que es cierto...que debe haber un reconocimiento, y que luego hace falta mucha participación. Cómo es el diseño... cómo has diseñado esto? Y aquí voy a ser muy crítica pues quizás el diseño con personas mucho más implicadas hubiera sido mucho más rico para ti. Pero también para las personas participantes, porque no es lo mismo que mañana yo lea resultados de tu estudio, de TU estudio, que resultados de NUESTRO estudio.

Metodológicamente es sencillo enumerar e incluso explicar las herramientas de la etnografía: observación, entrevistas semi-estructuradas, notas-diario de campo, pero *in situ* en el campo me fueron cuestionadas. Era MI investigación y MIS entrevistas semi-estructuradas y no NUESTRAS entrevistas.

(...) Es diferente.

R- Es muy diferente. Y tampoco es que todos los estudios tengan que hacerse de la misma manera, vale, pero esto se genera de manera sistemática. Porque es muy del tipo: personal sanitario, sobre todo investigadores, eh, que asumen que ‘Yo vengo, soy un experto, que hago el favor de pedirte que me des todo lo que yo necesito, y luego me voy porque yo continúo siendo el experto. Con lo que tú me has dado, yo continúo siendo el experto’. No, no vale. No vale que tú hagas el análisis de mi vida. El análisis de mi vida lo hago yo. Y mientras lo haga yo hay un cambio en la sociedad. Mientras cada uno de nosotros hagamos este análisis y nos movamos, por eso soy activista. Yo utilizo mi vida, pero no cuento mi historia. Yo utilizo mis experiencias. A mí me preguntas por mi vida y yo te cuento de pe a pa. Yo de mi biografía escondo lo que me da la

⁴⁸ MariJo es la única informante de la que no he sido su enfermera. La conozco porque hemos coincidido en jornadas organizadas por y para personas con VIH-sida. Es una mujer vital, activa y activista. Enamorada de la vida, una gran defensora de los derechos humanos y del género. Habla 5 idiomas, entre ellos el árabe. Participa en proyectos comunitarios de índole mundial. Es miembro de la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH (ICW), de cuya Junta Directiva Internacional ha formado parte durante años, y actualmente colabora activamente en una organización internacional cuyo trabajo se basa en las competencias comunitarias (Competencia Comunitaria ante la Vida) conocida como The Constellation.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

gana, legítimamente, y utilizo lo que me da la gana. Así, sencillamente, porque es mi herramienta de trabajo, es la herramienta con la que yo hago mi propio análisis, a través de lo que a mí me ha pasado. No me convierto en una víctima de mi vida. Me convierto en un agente de mi vida. La utilizo para poner de manifiesto ciertas cosas. Y esto desgraciadamente no se hace. Está la clase investigadora y está la clase de pobres víctimas que aportamos datos. No es siempre así en absoluto eh, pero (...) normalmente sí; de todos los estudios que se han hecho en treinta, veinte años de VIH, y todos los estudios que se han estado haciendo, dejan a las personas en las mismas situaciones, sin nada, sin ningún tipo de beneficios. No hay derecho. Porque claro, se perpetúa la situación, vuelve a ser lo mismo: "yo, experta, vengo a tu experiencia, recojo datos, analizo, voy a las grandes conferencias y digo: mira lo que he descubierto". No, perdona, esto lo descubrió la pobre señora o el pobre señor que... le tocó vivirlo, no?

Escuché, y reflexioné sobre todo lo que **MARIJO** me dijo. Tenía razón, ¿dónde quedaba escrito que yo investigadora que hace etnografía pueda usar y "des-usar" la vida de mis informantes? ¿En la firma de un consentimiento informado? No creo. Esta es condición necesaria y suficiente desde los paradigmas de investigación, pero no desde el contexto vital y activista de **MARIJO**.

R- (...) Y a mí me parece muy interesante un estudio que sirva para algo más que para aportar datos. Es lo que hace ICW, que es la Comunidad Internacional de mujeres viviendo con el VIH, en la que estuve durante un tiempo y definimos qué era investigación comunitaria. En una investigación evidentemente hacen falta datos que pongan en evidencia lo que está pasando, datos que complazcan a los científicos de laboratorio, estamos totalmente de acuerdo, pero la investigación tiene que tener un componente de formación, de capacitación. No puede ser: ir, robar la información que nos sirve y llevársela. No es lícito.

El día fuera del Starbucks Coffee⁴⁹ era soleado, brillante, realmente hermoso pero una negra nube iba apareciendo en mi horizonte: "*ir, robar información que nos sirve y llevársela. No es lícito.*" Las rupturas epistemológicas que hasta el momento habían caracterizado el *habitus etnográfico* hacían referencia a mi

⁴⁹ MARIJO me propuso quedar en la franquicia de cafeterías *Starbucks coffe* en la Plaza Urquinaona de Barcelona para charlar tranquilamente tomando un café. Nos conocemos de hace mucho, 9 o 10 años.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

papel como participante observador y no como observador participante, al uso de diferentes identidades (enfermera-investigadora) y a la construcción de una nueva identidad (enfermera-etnógrafa). Apareció un sentimiento de indefensión y de cansancio extremos: ¿cómo era posible que después de años intentado investigar, nunca me hubiera planteado la legitimidad del uso de las entrevistas? Me re-planteé si era lícito aprovecharme de las narrativas vitales de mis informantes para construir mi propia narrativa a partir de las narrativas de mis informantes.

Hasta ese momento me había planteado como uno de mis objetivos personales “dar voz a las personas que padecen, viven y conviven con el VIH-sida”. Nunca llegué a pensar, ni tan siquiera plantearme, que no era lícito lo que estaba haciendo, de igual manera nunca había reflexionado en profundidad sobre el hecho de que no era la voz de las PVVS sobre lo que yo iba a escribir, sino la interpretación que yo, investigadora, hacía de esa voz. Dicho de otra manera iba a utilizar las narrativas de mis informantes para hacer mi propia narrativa.

MARIJO estaba poniendo sobre la mesa esa desigualdad ancestral existente entre investigador (tipificado como sujeto) y “los otros”, usualmente el objeto de investigación, en el caso de estas letras, las personas que viven con VIH-sida. Histórica y conceptualmente la relación “investigador/investigado” se basa en el concepto de asimetría, de desigualdad. El investigador, experto que sabe, utiliza la información del informante, que no sabe, para generar conocimiento científico (Paredes, 2009). Se perpetua la clásica división sujeto concededor y objeto conocido, reproduciendo la relación desigual sujeto/objeto en la que el objeto queda excluido de los procesos de legitimación científica (Elboj y Alonso 2001).

La voz –y por tanto las interpretaciones y teorías de los participantes–, tradicionalmente no se explicita en la investigación. Lo que se eleva a la categoría de conocimiento científico es la interpretación del investigador sobre esa narrativa. En el mejor de los casos se ofrece el comentario o reflexión de las personas, a partir de la reflexión realizada por el investigador, que es el que eleva a carácter de ciencia las opiniones recogidas. Tradicionalmente se

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

reserva al investigador la función de dar sentido a las narraciones de las personas investigadas, como si éstas no fueran capaces de argumentar coherentemente sus interpretaciones (Elboj y Alonso, 2001). Afortunadamente existen etnografías en las que sujeto y objeto son uno, el antropólogo procede de la experiencia de enfermo-paciente en el hospital. DiGiacomo (1992, 2009) relata que escogió el único camino que tenía sentido para ella: vivió su enfermedad (linfoma de Hodking) en clave etnográfica; tuvo una perspectiva dual en todo el proceso como “nativa” y como etnógrafa. Otro ejemplo es Marta Allué (1998) cuando, en “*Perder la piel*”, narra su experiencia como paciente con quemaduras profundas en el 80% de su cuerpo, en un servicio de quemados de un hospital de tercer nivel.

Creía que había realizado una ruptura epistemológica⁵⁰ en mi interior como investigadora novel. Creía que en algunos momentos había suspendido mi visión del mundo y tratado de comprender la visión del mundo de las PVVS. Sin embargo al hilo de los argumentos de **MARIJO** me daba cuenta que había reproducido a nivel metodológico (planificación y diseño de la investigación) la clásica relación sujeto/objeto. Relación desigual y asimétrica, fruto de la hegemonía del discurso académico (Menéndez, (1991). Mi papel como investigadora y el papel que otorgué a mis participantes respondían a una lógica hegemónica concreta del discurso científico. Esta lógica hegemónica determina el valor de verdad de las proposiciones y el tipo de interacciones sociales que tienen lugar en el proceso de investigación. Lo que intento señalar es que mi interpretación de la realidad de las PVVS se eleva a la categoría de científica, así lo determina la hegemonía académica, en tanto que las propias interpretaciones de las PVVS son tan sólo vivencias, opiniones, percepciones; se relegan al ámbito de lo no científico, pero potencialmente estudiable. DiGiacomo apoya problematizar la autoridad que tácitamente se esgrime al escribir el texto etnográfico ya que “*it is incumbent upon us as ethnographers-writers of people*”- *always to “decenter our own narrative selfassurance lest it*

⁵⁰ Para Paredes los aspectos epistemológicos hacen referencia a la relación entre sujeto que percibe y objeto percibido en el momento en que se lleva a cabo un estudio científico. La epistemología trata sobre los elementos que han de estar presentes en un conocimiento para que éste sea considerado científico, la forma cómo se adquiere este conocimiento y los fundamentos que lo validan en la relación entre quien conoce y la cosa que es conocida (2009).

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

be saturated with dominating power" (1992, p.129). Promueve la reflexión sobre la autoridad narrativa que, per se, tienen los etnógrafos, ya que un examen exhaustivo de la tendencia antropológica de "hablar por" más que "hablar con" el "otro" etnográfico, puede evitar la reproducción de los autoritarios modelos biomédicos.

Revisé mi quehacer etnográfico, mis notas, el consentimiento informado, el informe favorable del CEIC⁵¹ del hospital. Siempre partí de un marco ético, que pensé transparente, en el que informé a mis pacientes/informantes del estudio que llevaba a cabo.

Los objetivos de la investigación eran prioritarios para mí, y no para ellos. Ésta parece ser la regla básica de la mayoría de investigaciones en el marco de la Antropología⁵² y otras ciencias cuyos métodos son elaborados, pensados y diseñados exclusivamente por los investigadores sin tener en cuenta la participación, en términos de igualdad, de los sujetos de estudio. Los objetivos lo son, en tanto que YO investigadora hallo en ellos las excusas para aumentar el conocimiento científico. Diseñe y planifiqué en base a mis necesidades y expectativas reproduciendo el modelo hegemónico de investigación etnográfica. San Román (2000) plasma esa primacía hegemónica en el malestar de uno de sus informantes. Lo escribe así:

"Hace pocas semanas, y por enésima vez, un señor inmigrante de Senegal al que yo trataba de hacerle una pregunta me cortó bruscamente: «y si te contesto, ¿para qué te va a servir a ti y para

⁵¹ CEIC: siglas de Comité de Ética de Investigación Clínica. Para poder realizar la investigación dentro del recinto hospitalario del Hospital Universitari Vall d'Hebron, fue preciso presentar el proyecto de la tesis al comité, y esperar su resultado favorable.

⁵² La investigación-acción presenta métodos de investigación más participativos y con una relación investigador-participantes menos asimétrica. Lewin, en su artículo de 1946, discute el uso de la investigación-acción como instrumento para mejorar la práctica social en el área de las relaciones intergrupales. Su enfoque sobre la necesidad de incluir la acción como parte integrante de la tarea investigativa del profesional de las ciencias sociales, contradecía claramente las nociones tradicionales vigentes (entonces y ahora) acerca de la separación entre producción de conocimiento y su aplicación, o entre científicos sociales y planificadores, administradores y profesionales de las ciencias sociales. Sin duda su formulación contradecía las ideas vigentes sobre la verdad científica; los «sujetos» de la investigación debían ejercer un papel central en su formulación y ejecución. Esto equivalía a que la comunidad de investigadores viera peligrar su hasta entonces no retada hegemonía en el proceso social de la generación de conocimientos sobre la sociedad (Ver Lewin, 1992).

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

qué me va a servir a mí?». Creí morir. Pensé a la mayor velocidad que pude que sólo podía contestar con la verdad: a mí para hacer un trabajo que me interesa, porque me gustan muchísimo estos temas y quiero conocerlos, y que me conviene, porque perdería buena parte de mi condición académica si no hiciera estos estudios. A él le interesa tan sólo si yo soy capaz de transmitir a la opinión pública y a la academia que los inmigrantes son tan personas enteras como ellos, tan sólo si soy capaz de incidir en los que realizan las intervenciones sociales de todo tipo para que tengan en cuenta la necesidad de su participación y gestión política en cada intervención, tan sólo si soy capaz de transmitirle a él que merece la pena que nos conozcamos mutuamente, que merece la pena su movilización. Le pareció todo ello dudoso. Quizá con razón. Pero decidió que, al fin y al cabo, había contestado yo antes, y me contestó él a mí” (2000, p.195).

Reproducimos esa relación asimétrica entre sujeto y objeto de investigación hasta el extremo, de manera que a pesar de que hablemos de «mis informantes, mis pacientes, mis sujetos de estudio» continúa esa diferencia abismal en la que la investigación es el espacio que por antonomasia le pertenece al investigador cualificado académicamente para ello. Greenwood defiende la investigación-acción como una forma de investigación «co-generativa», en el sentido de que los dueños legítimos del problema y un investigador profesional, se reúnen para «co-desarrollar» sus metas investigadoras y siempre con una finalidad de cambio social. El trabajo es de colaboración, no lo dirige el investigador externo porque:

“Los conocimientos expertos se consideran importantes pero los conocimientos locales se consideran esenciales. Los investigadores en esta tradición no presuponemos que el entrenamiento en los métodos de la investigación substituya una vida entera de experiencia en una situación local. Juntos, en un espacio nuevo creado entre todos, los conocimientos de expertos y locales generan nuevas formas de comprensión de las que no

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

se disponía antes. La investigación-acción tiene un compromiso con los valores de la colaboración, la democratización y la justicia en las estructuras sociales. Estos valores guían la investigación y fijan los parámetros para los resultados considerados aceptables entre los colaboradores” (2000, pp.33-34).

Uno de los valores que me guió y me ha guiado a lo largo de este proceso de investigación, ha sido un compromiso interno de claridad en mis intereses en esta investigación. Para ello, al plantear mi viaje personal en el Capítulo 1, expliqué mis intereses personales en este proceso y de manera similar intenté explicarlos, tan sencillamente como fui capaz, a mis pacientes/informantes. Intenté generar un ambiente de confianza mutua, mostré una actitud humilde y de respeto, es decir, la misma que como enfermera ya mostraba. Descubrí que, a pesar de usar el *counselling*, muchas y muchos me hicieron confidante de experiencias y emociones de los que nunca hablaron en la consulta de enfermería. Unas veces me sentía estúpida: “vaya enfermera estás hecha, te jactas de “trabajar las emociones” y nunca exploraste esto”, otras me sentí halagada por las confidencias que compartieron conmigo. Algunas ante tanto sufrimiento humano, igual que pasaba en la consulta, me retuve las lágrimas, por aquello de “no es profesional llorar con el paciente/informante”. En esos momentos continuaba, y continuó creyendo, en la fragilidad extremadamente fuerte del ser humano. El ser humano aguanta casi la totalidad de las embestidas naturales y ahí continúa, se mantiene vivo, sobrevive e, incluso a veces, llega a vibrar con esplendor.

Álvarez Pedrosian al revisar los planteamientos éticos ligados a la etnografía contemporánea-, comenta que una nueva «ética-política» emerge en las consideraciones metodológicas contemporáneas. Si bien está claro hace mucho tiempo que no todo fin justifica cualquier medio. Lo que se pone en juego en la interacción es el compromiso investigativo:

“de variadas formas, dependiendo de las configuraciones significativas presentes en el diálogo, haciendo de la comunicación, más que un acuerdo, una exploración por senderos

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

hasta entonces no conocidos ni pensados. Está claro que los intereses propios de todo campo como el científico, van mucho más allá de los fines desinteresados de la búsqueda de la verdad por la verdad misma: el desinterés es un disfraz del interés” (2010, p.197).

Resolví las dudas de legitimidad asumiendo que esta tesis, con sus respectivas herramientas etnográficas, iban a servirme a mí para iniciar una carrera académica e investigadora, pero que, probablemente, escasos beneficios prácticos, en términos de acción, de cambio social, repercutirían en mis pacientes/informantes: los sujetos protagonistas de las historias y portadores del conocimiento esencial. Fantaseo imaginando que, a lo mejor, todas estas letras y las posteriores, sirvan para visibilizar la vivencia de las PVVS en relación a su enfermedad y tratamiento para que deje de ser “el lado invisible, poco explorado” y transformarlo en lógica inteligible. Romper con el discurso clínico unidireccional sobre una adhesión que cuenta pastillas y evalúa al paciente como buen o mal cumplidor, para transformar ese modelo en un discurso de adhesión construido con la experiencia de las PVVS y evaluarlo en términos de gestión autónoma el tratamiento en la vida cotidiana. Para ello, como decía Tyler, inicié

“un viaje al margen... que nos adentre en las tierras extrañas... pues allí los fragmentos de fantasía giran en una especie de vértice desorientador de lo consciente hasta la arribada a las orillas en donde la consciencia – tras semejante viaje- produce el milagro de una visión restauradora – e inconsciente por ello – capaz de transformar los anclajes que hace inamovible el orden, el mundo común” (Tyler citado en Álvarez Pedrosian, 2010, p.122).

Mi compromiso investigativo, pasó y está pasando por una reflexión profunda sobre mi quehacer etnográfico que pretende, por un lado, romper con las ataduras invisibles del modelo hegemónico de investigación, y por otro interpretar de la manera más fiel posible las vivencias de mis informantes, es

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

decir, dejar un testimonio de sus vivencias. Espero, en la línea que argumenta Sánchez Carretero (2003), ser capaz de incluir la polifonía de voces característica del encuentro etnográfico hallando el equilibrio en continua negociación entre mi voz y la de las PVVS. Sánchez Carretero defiende que la reflexividad es un elemento importante en las monografías etnográficas, no sólo por la honestidad que debemos a los lectores, sino también porque obliga a re-pensar las consecuencias de nuestras relaciones con los otros, tanto si son de reciprocidad, asimetría o de explotación potencial.

"Al insertar el «yo» del etnógrafo como sujeto posicionado, estamos obligados a hacer frente a las responsabilidades morales y políticas de nuestras acciones" (Okely y Callaway 1992: p. 24), lo que abre la puerta a toda una serie de consideraciones éticas que es necesario tener en cuenta. Por lo tanto, querámoslo o no, las decisiones que tomamos a la hora de encarar la escritura y las actitudes que tenemos (conscientes o no) reflejan unas relaciones de poder que hay que explicar como parte de la monografía etnográfica" (Sánchez Carretero, 2003, p.83).

Me replanteé mi relación de investigación asimétrica, y ya que no podía retroceder en el tiempo ni rehacer el planteamiento inicial del trabajo, decidí debilitar mi posición hegemónica e invité a **MARIJO** a discutir bastantes de los capítulos en los que he estructurado la tesis. Quisiera resaltar que nunca discutí con ella la estructura de la tesis, de hecho, ni se me pasó por la cabeza, he aquí una manifestación más de la hegemonía que impera en muchos procesos de investigación: no era ella la que sabía cómo contar la historia sino yo. Me replanteé el análisis de algunos de los capítulos de la etnografía, discutiéndolos con ella: hablábamos de mis dudas, de si la interpretación era correcta, de si ella pensaba que había otros factores que pudieran influir... Además se leyó y revisó, dos de los borradores anteriores. La considero experta no sólo por su convivencia con el virus y la enfermedad, sino por toda su experiencia vital en el campo de las ONG's, por su trabajo y colaboración con organismos internacionales y por su lucha incansable al lado de las comunidades, en su pugna por cuidar a las PVVS.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

Al final del camino espero que, a pesar de haber planificado esta investigación sin la participación real de las PVVS y tan sólo haberlas tenido en cuenta en determinados momentos del viaje, esta tesis sirva para rellenar – no ya las estanterías, pero sí unos bytes del espacio virtual– y que tenga su aceptación en la comunidad de investigadores. Espero que este anhelo se cumpla, pero soy ferozmente realista en que no responderá a un cambio social a la manera en que **MARIJO** lo defiende o Greenwood describe la validez de la acción-participación:

“si los dueños locales del problema tienen suficiente confianza en los resultados para tomarse el riesgo personal y social de actuar de acuerdo con ellos, se considera un resultado válido. Dicho de otra manera, la investigación-acción se valida con lo que John Dewey definió como «*warranted assertability*» (fiabilidad justificada) (Dewey, 1976, 1991). No se trata de una prueba abstracta y ratificada de significado o un acuerdo entre miembros de una comunidad profesional sin implicación personal en la situación localmente estudiada” (2000, p.34).

La entrevista como realidad negociada

Inicié las entrevistas en 2005 y las finalicé en 2009 porque otras prioridades marcaban mi vida profesional y personal. Si para Spradley (citado en Guber, 2001) las entrevistas son una estrategia para que la gente hable, para Guber (2001) son un encuentro de reflexividades ya que en ese «cara a cara», se genera una nueva reflexividad. Para ella, la entrevista es una relación social a través de la cual se obtienen enunciados en una instancia de observación directa y participación. Desde una perspectiva constructivista, los datos que provee el entrevistado son la realidad que éste construye con el entrevistador durante el encuentro.

¿Realmente fue así? Las entrevistas semi-estructuradas que elaboré iban dirigidas a obtener información sobre las dimensiones de las categorías que pretendía explorar. ¿Mis preguntas orientaban las respuestas? Reflexioné sobre si plantear determinadas preguntas establecía, de por sí, el marco

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

interpretativo de las respuestas de mis pacientes/informantes. Llegué a la conclusión de que sí, que era cierto: mi marco interpretativo marcó la selección temática y los términos de las preguntas, y el marco interpretativo de mis pacientes/informantes marcó sus respuestas.

Me gustaría matizar cómo construí ese «semi-guión». Si bien llevaba un guión de entrevista, he de decir que las preguntas fueron mejorándose a partir de las primeras entrevistas, ya que a partir de la *atención flotante* fueron reformuladas a lo largo de mi trabajo de campo. La atención flotante es un modo de escucha que consiste en no privilegiar de antemano ningún punto del discurso. Permite identificar temas y conceptos importantes desde la perspectiva del informante. Los informantes, al expresarse por asociación libre, introducen sus prioridades, en formas de temas de conversación, en modos de recibir preguntas y de preguntar, revelan los nudos problemáticos de su realidad social tal como la perciben desde su universo cultural. Promueve una cierta asimetría parlante en la entrevista etnográfica, las verbalizaciones del informante son más prolongadas, y mínimas las del investigador. *“el investigador aprende a acompañar al informante por los caminos de su lógica, lo cual requiere gran cautela y advertir, sobre todo, las intrusiones incontroladas”* (Guber, 2001, p.83)

Permitir la libre asociación del informante favoreció la *categorización diferida*. La categorización diferida se ejerce a través de la formulación de preguntas abiertas que se encadenan al discurso del informante hasta configurar un sustrato básico con el cual reconstruir el marco interpretativo del actor (Guber, 2001). Este tipo de categorización supuso reconocer por un lado que mis pautas de categorización no eran las únicas posibles, y por otro lado identificar los intersticios del discurso del informante para reconocer su lógica.

Esa «de-construcción re-construcción» del guión de entrevista se basó en una negociación continua con mis informantes. Sus respuestas fueron hechas en tanto que las preguntas fueron re-formuladas. Como señala Agar, *“en la entrevista etnográfica todo es negociable”* (citado en Guber, 2001, p.92). **La realidad negociada** es un concepto que Crapanzano usa en Tuhami al centrar su investigación en el proceso de construcción de una historia de vida y “la

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

realidad negociada” que allí emerge entre ambas partes encontradas. (Álvarez Pedrosian, 2010, p.187). “*Los informantes reformulan, niegan o aceptan, aun implícitamente, los términos y el orden de las preguntas y los temas, sus supuestos y las jerarquizaciones conceptuales del investigador. De este modo, el investigador hace de la entrevista un puente entre su reflexividad, la reflexividad de la interacción y de la población*” (Guber, 2001, p.92).

Mis pacientes/informantes: relaciones con informantes clave que conozco y me conocen

En una tesis de corte clásico ahora podría enumerar uno a uno a los informantes y os describiría escuetamente a cada uno de ellos, pero como no pertenece a un marco clásico, no va a ser así.

Explicaré porqué los llamo mis pacientes/informantes. Igual que durante mi trabajo de campo sufrí de multi-personalidad marcada por diferentes «yos»: yo-enfermera, yo-antropóloga, yo-híbrida (enfermera-antropóloga), dentro de mi marco explicativo todos ellos eran, a la par que pacientes MÍOS, (que no falte esa expresión de pertenencia y posesión), MIS informantes. Aparecen en mi forma de escribir y expresarme al referirme a ellos, esos dejes de profesional sanitario en el que las personas que acuden a la consulta en la que trabajo, se convierten en “mis pacientes”. Podría pulir el redactado y dejarlo en pacientes/informantes, pero entonces no sería fiel ni a mi participación observadora, ni a mis notas de campo. Eran MIS pacientes, y por tanto, MIS informantes. Durante el trabajo de campo nunca dejaron de ser mis pacientes, ya que acudían a la consulta cuando les era necesario. Lógico es que al hablar de ellos los nombre como “mis pacientes/informantes”. El orden es éste: priorizo mi relación con ellos, primero desde la vertiente de relación terapéutica, y después desde la vertiente de relación etnográfica. Entiendo, como decía Rosaldo (2000) que soy un “sujeto posicionado”, es decir un ser humano que observo con una perspectiva específica, que me facilita comprender ciertos fenómenos humanos mejor que otros. Rosaldo defiende la tesis de que el etnógrafo, al igual que los nativos, son sujetos posicionados no espectadores objetivos sin ningún tipo de involucración en sus vidas o en la de los otros.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

Nuestras propias experiencias, ya sean las del trabajo de campo, las de casa o las del trabajo, nos re-posicionan dándonos múltiples identidades e inquietudes que arrastramos con nosotros a lo largo de diferentes escenarios y situaciones (DiGiacomo, 1992). El concepto de sujeto posicionado hace referencia a un punto de vista privilegiado para entender lo que nos rodea (Díaz Crovetto, 2011). Lo que intento señalar es que ciertas experiencias de mi vida personal y profesional me permitieron o impidieron aproximarme a ciertos tipos de interpretación o explicación. Es por ello que mi relación terapéutica con los pacientes fue la base para nutrir la relación etnográfica.

En la interacción social de mi trabajo de campo, yo-investigadora observo e indago sobre sus vidas, a veces en aspectos muy personales e íntimos; me apropio de ellos, los explico e interpreto en términos fenomenológicos o culturales. A pesar que ellos y ellas en ningún momento llegaron a saber tanto sobre mí, es cierto que algo cambió. El vínculo se re-construyó: ya no me veían exclusivamente como una profesional sanitaria, una profesional con bata blanca, a la que le interesan determinados temas (pastillas, tratamiento y efectos adversos), sino como una persona a la que, no sólo responder a sus preguntas, sino que poder hacerle asimismo preguntas sobre su vida personal y profesional. Pasó de ser una relación terapéutica – en la que yo sabía mucho de sus vidas personales y ellos nada de la mía–, a una relación en la que compartía parte de mi esfera personal-privada. Ninguno de mis informantes antes de su participación en este trabajo me había hecho preguntas de tipo personal: ¿tienes hijos?, ¿tienes pareja? También me preguntaban sobre mi proyecto de tesis y yo respondía desde la esfera de las emociones, no desde lo académicamente correcto.

“¿Para cuando lees?” (RAGINMUND). “¿Cómo la llevas María?” (PATER). Y mi respuesta era siempre: “estoy en ello, es que ¡trabajar a jornada completa y hacer la tesis es muy duro! Llego a casa y no tengo ganas ni energías para ponerme a escribir”.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

Elegí a 30 personas, y la verdad es que al principio hasta diseñé una matriz barajando las variables principales: «adhesión correcta»⁵³ versus «adhesión mejorable»; diagnóstico «superior a un año» vs «diagnóstico inferior a 1 año», «mujeres» vs «hombres», mecanismo de transmisión del VIH-sida «por relaciones sexuales (homosexuales y heterosexuales)» vs «consumo de drogas por vía parenteral, transfusión sanguínea», y «transmisión vertical», «personas nacidas en España» vs «otros lugares de origen»...

Agité, establecí un mínimo de 2-3 informantes por correlación de variables y observando el resultado... me asusté: ¡60 informantes! Eran demasiados, no tanto por hacer las entrevistas y transcribirlas, que ya era trabajo, sino por la imposibilidad de manejar eficazmente tal cantidad de narrativas, notas de campo y observaciones. Me limité a 30 y prioricé adhesión, género y mecanismo de transmisión.

En relación a la adhesión, a priori, esbocé incluir a personas que hubieran abandonado el tratamiento y que no lo estuvieran haciendo. Fue imposible contactar con ellas ya que no acudían ni a la consulta ni al hospital, y cuando telefónicamente conseguía contactar con ellas no quisieron participar. Supongo que me relacionaban con la estructura hospitalaria de la que por un tiempo se habían distanciado. Ésta es la razón por la que decidí incluir a personas que hubieran tenido algún episodio de abandono o “mala adhesión” desde una perspectiva biomédica.

No me planteé, en principio, realizar ningún estudio comparativo de la construcción de la adhesión en función del género. Pero sí consideré importante que como mínimo un tercio de mis informantes fueran mujeres ya que en nuestro entorno a lo largo de la epidemia, los discursos han invisibilizado a las mujeres. En los primeros tiempos aparecieron siempre ligadas a las drogas y/o a la prostitución. Eran los tiempos en los que “los grupos de riesgo” promovían las etiquetas de “yonqui”, “promiscuo/a” o “gay”. Sólo recientemente, a partir del 2006-07, los informes epidemiológicos

⁵³ Adhesión correcta según contexto biomédico hace referencia a la toma correcta de pastillas superior al 95%. La adhesión mejorable (término propio que usaba como enfermera) hacía referencia a todo el abanico de posibilidades que está fuera de la definición anterior.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

estatales reconocen la figura de la mujer separada del consumo de drogas o la prostitución y ligada a la transmisión sexual. Como no quería incurrir en el mismo error, tenía claro que como mínimo un tercio fuesen mujeres.

Los mecanismos de transmisión han generado mucha literatura pero sobretodo han promovido excesivos estereotipos. Ha personalizado la epidemia en personas promiscuas (que se han equiparado al colectivo gay), en las personas que consumen drogas (concretamente heroína inyectada), dejando al margen cualquier relación entre la transmisión y el consumo de otras drogas menos desprestigiadas que la heroína, y en las putas. Esto ha promovido la idea de que si no perteneces a estos colectivos estás libre del VIH. Es por ello que al hablar de los mecanismos de transmisión lo haré en términos de transmisión vertical (madre a hijo), sexual (relaciones sexuales) o parenteral (consumo de drogas inyectadas)⁵⁴.

De esa muestra teórica de 30 informantes, la muestra real ha sido finalmente de 26 personas. Dos de ellas me dijeron que no por miedo que se reconocieran sus narrativas y se descubriera que tenían VIH/sida: una de ellas era originaria de África y la otra de España. Intenté negociar con ellas y cambiar la grabación de la entrevista por tomar notas, pero reiteraron su negación: el miedo a ser descubiertas era mayor. Las dos me preguntaron si me había enfadado con ellas por no querer participar. Me deshice en explicaciones diversas para eliminar cualquier duda respecto a un hipotético enfado. Me sorprendió mucho la pregunta, ya que quienes me hacían el favor eran ellas a mí y no al revés. Con la tercera me fue imposible grabar la entrevista ya que estaba consumiendo heroína y, o no acudía a las entrevistas, o cuando, literalmente, “la asaltaba” en el hospital de día no estaba en condiciones para seguir una entrevista. Con la cuarta, un chico de 27 años que convive con el VIH-sida desde que tiene uso de razón debido a transmisión vertical, los intentos por quedar fueron inútiles ya que, si bien me decía que sí por cuestiones de relación terapéutica, siempre anulaba la cita etnográfica.

⁵⁴ Ver capítulo 2.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

Algunos de mis informantes

Cuando te enfrentas a un papel en blanco y debes escribir sobre personas que conoces y que han facilitado el trabajo de campo, sientes una gran responsabilidad. Quiero ser fiel a todo lo que han vivido, pero también tengo muy claro que no dejaré de interpretar todo lo que conmigo han compartido.

La mayoría de ellos 16/26 no necesitan prácticamente presentación ya que muchos literales de la etnografía hacen referencia a su experiencia vital con VIH-sida y con TAR. Una lectura transversal de sus literales permite esbozar una pequeña presentación. Algunos de ellos o ellas (**MARIA, MAURICE, PIEDAD, LA MUJER DE ROJO, BALBOA, PATER**) son protagonistas principales de algunas categorías narrativas, ese protagonismo es su presentación en esta etnografía.

A medida que os vaya hablando de mis informantes a lo largo de la tesis, os los iré presentando, pocos con su verdadero nombre, ya que dieron su consentimiento verbal, y otros con un apodo. Posiblemente no quede claro, en la mayoría de ellos, cuando utilizo su nombre o un apodo por aquello de salvaguardar su intimidad y la confidencialidad. También, en el anexo 4 incluiré una escueta recogida de datos clínico-analíticos de cada uno de ellos y ellas.

A continuación presentaré a 10 de mis informantes a partir de pequeños fragmentos de sus narrativas y de aquellos elementos que hemos interpretado como significativos en su vivencia con VIH-sida para reflejar una de las tantas huellas que el VIH-sida ha *serigrafiado* en sus vidas. Dedicaremos unas líneas a la presentación de estos informantes, porque su aparición a lo largo de la etnografía es menor en relación a otros informantes. Sé que no es más importante la cantidad, número de apariciones, que la calidad de aquello que se dice, pero creo de recibo otorgarles un poco más de protagonismo escrito.

NITA: “ja, ja, ja... ¡anda hay cada historia !”

Siempre que he coincidido con **NITA**, ya sea en la consulta, ya sea en la sala de analíticas me ha sonreído. Esa es para mí su mejor carta de presentación: su sonrisa y su sentido del humor. Nunca nos vimos en la consulta de enfermería

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

porque el médico la derivase para ayudarla en la gestión del tratamiento. Es una mujer pequeña, pero que desprende una gran fortaleza a pesar de todos los trances de enfermedad por los que ha pasado. La entrevisté en febrero de 2006, en la consulta de enfermería. Aprovechamos un día que tenía visita médica.

Nos conocimos, por primera vez en la sala de extracciones, yo era la enfermera encargada de las analíticas de un protocolo llamado "toxicidad mitocondrial". A raíz de ese momento, siempre o nos hemos saludado en consultas externas o ha venido a mi consulta a saludarme, y a "charlar" porque necesitaba "charlar". La diagnosticaron en el 92, *al igual que a Magic Johnson*⁵⁵. Ha pasado por casi todas las medicaciones, lo que significa que las ha padecido a casi todas desde sus inicios: en todos los formatos, y en dosificaciones mayores a las que hoy por hoy se consideran necesarias. No sólo es una experta vivencial en lo que a tratamiento se refiere sino que también lo es en experiencias de muerte, porque las huellas del VIH-sida no sólo hablan de tratamiento sino también de enfermedades oportunistas. No sólo ha sufrido un diagnóstico para el que no había tratamiento efectivo en el 92, sino que diversas enfermedades oportunistas la agotaron físicamente y una reacción alérgica en una transfusión la llevó al borde de la muerte. En su narrativa aparecen varios elementos principales, pero dos son centrales: una aparición religiosa en Lourdes y la conciencia de su cuerpo astral al padecer una parada cardio-respiratoria.

Desde que tiene recuerdo de la enfermedad, el sida ha estado siempre unido a una plaquetopenia. En el 96 cuando la operaron por un cáncer de útero, sufrió una reacción alérgica debido a una de las bolsas de plaquetas que le transfundieron. Ella dice que "se murió".

R: Entonces ¡ay! En el 96 cuando me operaron me tuvieron que transfundir un montón de bolsas de plaquetas y en una se equivocaron. Estaba en el quirófano y la última bolsa estaba mal. Era de otro color. Y yo sentí como decían: supongo que esta no es la misma etiqueta... (no se entiende) cerraron

⁵⁵ «**Magic**» Johnson, es un ex jugador de baloncesto estadounidense, considerado uno de los mejores de la historia.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

la cortina y vamos a esperar que baje. Y cuando entro yo estaba hinchada como un cerdo y no veía el techo. Yo estaba rezando: madre de dios que me está pasando: me ahogaba. Y entonces vi pues el camino, aquello que te vas. Escuché como llamaron al banco de sangre y llamaron enseguida a la doctora a la jefa de allí. Me pusieron las máquinas, esas máquinas porque ya no respiraba. Lo notas ¿me decía? Y me hablaba, me preguntaba y cómo te llamas. Yo lo escuchaba todo pero no veía nada, estaba con una escamas con unos picores por todo el cuerpo... me morí, sí, sí, me morí y entonces dijo aquella ponerle antihistamínico. Lo recordaré toda la vida. En el 96 fue, el día 7 de mayo, aquello lo suspendieron y me volvieron a operar el día 13 de mayo la virgen de Fátima.

P: ¿por qué dices que te moriste?

R: Porque me entró una cosa muy suave, me encontraba muy a gusto, me dejé ir, o sea, es así como un tubo, un embudo blanco con una luz al final. Y cuando llegué al final me hicieron así para atrás. Como si te dieran una ostia, así paff! Aquí no te queremos ji.ji.ji y me volvieron. Se ve que fue cuando me pusieron el oxígeno y todo y yo sentía mucho jaleo alrededor mío dándome masaje y dándome para que respirara. Me pusieron oxígeno y aquello que ponen, las planchas esas. Si todo eso me pusieron. No me operaron y mi familia allí esperando, salieron y les dijeron que la operación había sido suspendida. Pero ¿qué ha pasado? Ha habido una equivocación. Y cuando me lo dijeron yo vi a los médicos allí contra la pared llorando, pero llorando eh!! del susto que se llevaron. La enfermera de la planta estuvo viendo las plaquetas toda la mañana y me las suben a las once y a las doce ya me bajan del quirófano. En media hora me tuvieron que poner todo eso y en tan poco tiempo ¿tú crees que se pueden poner tantas bolsas de plaquetas? 10 bolsas? Y la última estaba mala. Y luego no te lo pierdas voy a descender de la camilla y para que no me vieran el culo voy y cojo y rompo la camilla ja.ja.ja yo con mi aparatos, los cables y todo eso puesto, y la camilla se me puso de pie y eso fue un cachondeo ja!.ja!.ja!... ¡anda hay cada historia!

Siempre una sonrisa en todo aquello que explica, a pesar de lo doloroso de la experiencia.

Elegí a **NITA** porque es una de las primeras mujeres diagnosticadas⁵⁶ por transmisión heterosexual que aún están vivas. Su vivencia y experiencia con el sida se remonta a los primeros tiempos, cuando no había tratamiento efectivo, y las personas se preparaban para morir. De hecho ha vivido su propia muerte.

⁵⁶ Me refiero al micro-contexto del Hospital Vall d'Hebron.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

Además, ha experimentado casi todos los tratamientos, con sus respectivas combinaciones a medida que fueron aprobándose. Su experiencia en lo que a tratamiento antirretroviral podría catalogarse de experta.

BASS

Es un hombre alto, desgarrado, fuerte. Duro en el lenguaje pero gratamente educado en las formas, en su manera de acercarse. Dice de sí mismo,

“soy un espejo, nunca he ocultado nada a nadie. O sea, yo soy lo que hay. Yo soy una cosa, detrás de mí no hay nada más. O sea, lo que soy, lo que enseño, es lo que hay. A veces pongo un escudo de persona dura y ogro y tal, para salvaguardarme de mucha gente que viene en plan de subnormal y de hipócrita, ¿no? Porque, si no, no lo pondría. A ver, no voy por ahí diciendo ‘Soy seropositivo’, porque esta sociedad es una mierda. Si la sociedad fuera correcta, pues me lo pondría en la camiseta, ‘Soy seropositivo.’ Pero como esta sociedad es tan hipócrita... A todo el mundo no se lo digo, pero a la mayoría de la gente que me rodea...”

Está diagnosticado desde el 88, cuando ya estaba desenganchado de las drogas:

“ya estaba desenganchado, estaba ya rehabilitado, estaba integrado socialmente. Entonces, cuando me dijeron que tenía el HIV, sentencia, ya había caído una pareja mía por el HIV... Entonces ya, a raíz de eso, ya...”

A pesar de esa coraza de “mal carácter”, fue de mis primeros pacientes/informantes. Lo entrevisté al final de mi jornada laboral, una tarde de abril de 2005. Yo debía quedarme por la tarde para realizar unas extracciones seriadas y monitorizar farmacocinéticas de fármacos antirretrovirales. Como fue en la consulta, nos interrumpieron un par de veces, y una tercera que me obligó a dejarlo en la consulta. Yo no me encontraba demasiado cómoda en mi doble papel. Intentaba hacer de antropóloga dentro del espacio hospitalario. Era mi segunda entrevista.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

Lo conozco porque una médico me lo presentó en su consulta y lo derivo a la mía para que le enseñara la administración de Fuzeón⁵⁷. Fuzeón era su única oportunidad de tratamiento: presentaba resistencias⁵⁸ al resto de familias de tratamiento antirretroviral. Fue duro para él retomar una jeringuilla y administrarse el fármaco de manera subcutánea. Pero lo hizo y mantuvo el tratamiento durante un año, hasta que aparecieron nuevos fármacos. Es un luchador: sobrevivió a las drogas y vive con VIH todos los días.

P. ¿Tú te has sentido alguna vez estigmatizado por lo del VIH?

R. Todos los días.

P. ¿Todos los días?

R. Claro. Cada vez que me miro al espejo. Lógico. Estás... O sea, la flor de Lis, la tienes puesta, colega. Ya personalmente.

P. Por la cara...

R. No, no, no. Ya a nivel personal, o sea, a nivel de decir... O sea, está ahí eso está ahí. Está clarísimo. A mí, lo que pienses tú o piense aquél, me da igual. Eso no me afecta lo más mínimo. A ver si me entiendes. No tenía sentido del ridículo, sentido de la culpa. Nunca lo he tenido, eso. O sea, por mí puede ser... Por mí mismo, sí, joder, tengo un problema gordo. No puedo hacer muchas cosas. Irme de marcha una noche con..., ponerme de rulas hasta el forro, follarme veintisiete payas... Yo qué sé. Muchas cosas que hacía cuando era joven, no sé. Por ejemplo, salir una noche y aguantar hasta por la mañana. Eso no lo puedo hacer. Lo tengo clarísimo. A la que lo haces, luego tienes un puente de recuperación acojonante para volver a equilibrarte.

P. Eso ya te ha pasado, lo has hecho alguna vez.

R. Por supuesto, porque es que, es que si de los errores no sacas nada, que te den por el culo, colega. Lo tienes fatal.

Al igual que NITA lo ha probado todo en lo referente a tratamiento antirretroviral ya que fue diagnosticado en 1988. Se esperaba el diagnóstico porque había estado tiempo consumiendo heroína y otras drogas. Nunca fue derivado a la consulta por “problemas con el tratamiento” a pesar de que las posibilidades

⁵⁷ T-20 (fuzeón®) es el primero de una nueva familia de fármacos del VIH denominada inhibidores de la entrada. Esto significa que actúa sobre el VIH antes de que infecte las células CD4. Se administra mediante inyecciones subcutáneas (bajo la piel, no en venas ni músculos). Los nucleósidos, IP e ITINN actúan sobre las células que ya están infectadas por VIH. Los nucleósidos, IP e ITINN actúan sobre las células que ya están infectadas por VIH. Es poco probable que los inhibidores de la entrada provoquen los efectos secundarios relacionados con algunos ITIN, IP e ITINN, como la toxicidad mitocondrial y la lipodistrofia.

⁵⁸ Las resistencias a los fármacos antirretrovirales no sólo afectan a un medicamento, sino a todos aquellos de la misma familia farmacológica porque el mecanismo de acción es similar. Presentar resistencias supone que esos fármacos no tienen efecto antiviral, por tanto no disminuyen la carga viral y se ha de cambiar el tratamiento a fármacos cuyas familias no tengan resistencias.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

farmacológicas para su situación se agotaron debido a la aparición de resistencias a los antirretrovirales. Él siempre ha sido claro, tanto con los efectos derivados del tratamiento, como con su hábito para tomar el tratamiento, siempre se lo toma cuando toca excepto algún fin de semana que sale y las pastillas rompen el ambiente festivo.

RUISEART: *Hola, me llamo Ruiseart y soy seropositivo*

Conozco a **RUISEART** de antes de la consulta de enfermería, cuando todavía existía el Hospital de Día antiguo (año 2000 aproximadamente). La mayoría de las veces tenía un saludo para todas nosotras, el equipo de enfermería. Cuando podía, venía a ponerse tratamiento para las candidiasis, o la neumonía o venía simplemente porque dentro, en el hospital no hacía tanto frío como en la calle. Ha vivido años en la calle, sin techo y comiendo aquello que encontraba.

Posee uno de los historiales más densos del hospital de día, y no creo errar demasiado. Diagnosticado de varias enfermedades oportunistas: Neumonía *jiroveci*, toxoplasmosis cerebral, candidiasis orofaríngea, necrosis de las dos cabezas de fémur. Recuerdo haberlo cuidado algunas veces a las puertas de la muerte, tanto en la planta de hospitalización como en hospital de día: caquético, postrado en la cama, sin apenas fuerzas para respirar. Se ha escapado dos veces de la muerte

A l'entrar en el que jo dic fase terminal de la sida. En principi em vaig recuperar bé, pum-pum, vaig anar a Can Banús, vaig recaure i vaig venir un segon cop. I el segon cop és quan em va dir 'Bueno, Ruiseart, t'has escapat dos cops, al tercer, ja no sé si te'n sortiràs.' I llavors vaig dir 'Hòsties. Hòstia, tu. Para el carro que...' I des de llavors, ja tot molt bé.

Iniciamos la entrevista también en la consulta de enfermería. Aprovechamos que él tenía consulta médica a última hora de la mañana. Entró, me saludó y me dio dos besos. Le pregunté qué tal y me puso al día de cómo habían ido sus resultados, y cómo se encontraba y luego empezamos a grabar cuando le expliqué el porqué y para qué de la investigación. Inició así su participación:

Hola, me llamo Ruiseart y soy seropositivo.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

Ha elegido presentarse tal como lo hacen en algunos grupos de ayuda porque él pertenece a “narcóticos anónimos”. Pasó mucho tiempo en un centro en el que cuando acabó la fase de comunidad, “y lo dejaron libre” (lo verbaliza así), se dio cuenta que necesitaba los grupos:

Bueno, però jo necessito els grups', perquè als grups era on jo aprenia moltes coses i em tornava a posar al dia de moltes coses, de com funcionar, d'agafar hàbits, tenir bons hàbits i agafar bones conductes, no? I amb el grup m'anava bé. I llavors parlant-ho amb ella, em va dir 'No sé, prova amb Narcòtics Anònims.' Vaig començar a anar i perfecte.

La primera vez que vino a la consulta (abril 2002) derivado de planta, porque acababa de salir de un ingreso por toxoplasmosis cerebral, sus prioridades, ordenadas, eran éstas: arreglar papeles de Pensión No Contributiva, encontrarse mejor físicamente para poder encontrar trabajo e independizarse. Siempre, hasta allá donde alcanza mi memoria y la revisión de las historias clínicas, ha tenido un deseo enorme y una gran fuerza de voluntad para recuperarse “y ponerse bien”. En aquellos días cuando le preguntaba por la medicación, siempre fue muy sincero: se la dejaba algunas veces por pereza, despreocupación o cansancio. Incluso cuando estaba viviendo en la calle llevaba el tratamiento encima

Sabia que tenia que prendre'l, perquè ja el sida era una cosa seria i que... Però que hi havia vegades que per la manera de viure que portava jo pues, no estava per prendre pastilles. Amb prou feines podia aconseguir una dosi per estar una mica bé. Hi havia molts cops que no me la prenia.

En estos 11 años, su recorrido vital ha transcurrido por la mendicidad ligada a una búsqueda constante de heroína, ha sobrevivido a dos experiencias de fase terminal, vive con VIH y las oportunistas correspondientes, y se ha adaptado a la convivencia en un piso de acogida. Se llama **RUISEART** y para él, que ha escapado dos veces de la muerte por el sida, han sido significativas su participación en narcóticos anónimos y la convivencia en un piso de acogida.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

CARLO: "dime cariño"

CARLO siempre habla de sí en femenino, de hecho también se viste en femenino aunque en su historial clínico su nombre sea el de un varón. Es dulce, divertida, impaciente y siempre me llama cariño cuando se dirige a mí. Tiene 45 años, la conozco desde 2005 porque el médico la envió a la consulta para que le explicara cómo usar el Peginterferon (tratamiento subcutáneo para el VHC). Vino acompañada de Antonia, su madre. Viven juntas desde que la diagnosticaron allá por el 98. La diagnosticaron cuando fue a hacerse un análisis de sangre por una infección venérea y se lo descubrieron. Ella dice que no lo ha superado, porque tiene una depresión, grandísima. Se fue de casa a los 14 años y volvió después del diagnóstico en 1998.

Siempre venía acompañada de su madre, tanto a la consulta como a la entrevista. Se está quedando ciega: ve muy poco y necesita el apoyo de Antonia. De hecho, se necesitan mutuamente, su madre es una mujer mayor, tiene ochenta y tantos y su salud también es frágil.

Quedamos para la entrevista a finales de junio de 2007. No acudió. La volví a llamar y se disculpó, no se acordaba pero tenía visita en el ambulatorio. Quedamos que yo iría a su casa, de hecho, somos casi vecinas: vivimos en barrios contiguos, de facto nos separan un par de calles. Sobre las 15 horas, después de salir de trabajar, me presenté en su casa. Vive en un piso pequeño en Nou Barris. Me invitan a entrar en su espacio privado, se disculpan por el desorden. Debe ser un piso de aproximadamente 30m². Su madre ha tenido un accidente casero y se ha quemado parte del torso y la espalda. Además, estuvo ingresada por un Accidente Vascular Cerebral y se está recuperando; ahora la cuidadora principal es **CARLO**. El comedor está lleno de material para curar y cuidar a su madre (gasas y apósitos), y pañales. Aparte de la vista, **CARLO** se queja, de su pérdida de memoria. Está agitada, se mueve todo el rato. Me ofrece un café. Contesta cordialmente a las preguntas, algunas le suponen un lapsus de tiempo: necesita pensar porque no se acuerda. Antonia, también participa en la entrevista apuntando detalles que **CARLO** no explica.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

En mitad de la entrevista, aparece el enfermero que ha de curar a su madre. Como el piso no es muy grande, el enfermero cura in situ a Antonia. **CARLO** me presenta: "María, es del Vall d'Hebron y me está haciendo una entrevista para una investigación." La cura de la quemadura de Antonia podría describirla en "veni, vidi, vinci". El enfermero destapa la cura, la limpia, pregunta a Antonia si le molesta, pone la pomada correspondiente sobre unas gasas, coloca los apósitos y se despide. Me ofrecí a ayudarlo, de enfermera a enfermero, pero no lo necesitó. No habló mucho más con ellos, supongo que por un lado su juventud, y por otro una extraña (o sea yo), provocaron que se sintiera observado.

CARLO abandonó con 14 años la casa de sus padres para escaparse con su novio. Durante mis primeras preguntas en ningún momento profundizó en el tema de cómo se había contagiado,

P. ¿Y cómo piensas que te contagiaste?

R. Pues no sé, por alguna jeringuilla o algo, o por el sexo, o... Algo, alguna de las dos cosas.

Sé, por mi relación previa con ella como enfermera, que tuvo una vida muy dura, en la que la prostitución y el consumo de heroína jugaron un papel importante. Intenté indagar sobre ello pero **CARLO** no explicó nada más. Fue a raíz de Antonia, que criticó la relación con su novio, cuando **CARLO**, explicó algo que hasta entonces nunca había compartido conmigo.

P. Pero bueno, tu novio y tú, estuvisteis una temporada viviendo juntos y tirasteis para adelante, trabajando...

Madre. ¡Qué remedio, trabajando él!

P. ¿Él? ¿Sólo trabajabas tú?

R. Pues cómo voy a trabajar, cariño, en una esquina.

P. Vale. Vale, vale. ¿Muchos años?

R. Sí. Demasiados. Hasta que me quemé.

Madre. Cuando se quemó. Luego lo cogieron de esos, le pegaron, le dieron una paliza...

P. ¿Te pegaron?

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

R. Sí, me cogieron dos, me llevaron a un descampado, me cortaron todos los dedos de la mano con un machete, me destrozaron la cara... Bueno, bueno, bueno.

P. Y eso, ¿por qué?

R. No lo sé, no lo sé. Y a partir de ahí lo dejé.

Madre. A pincharse. Luego no sabía ni donde estaba, no se acordaba...

P. ¿Qué seguiste viviendo con él o te fuiste sola?

R. No, vine con mi madre.

El alto grado de vulnerabilidad fue el motivo que me guió a elegir a **CARLO**. Ella es una de las tantas personas cuya biología marca un sexo pero se sienten del otro género. Ella forma parte de ese grupo que siente y experimenta a partir de un cuerpo biológico con el que no se reconoce. Este desencuentro vivencial, unido al estigma social relacionado con la prostitución, los transexuales, y el consumo de heroína ha ubicado y ubica a **CARLO** en una situación de extrema vulnerabilidad. De hecho, fue agredido físicamente, simplemente porque le consideraban diferente y un peligro para la sociedad. Su alta vulnerabilidad motivó mi elección para, aunque sólo sea, dejar una huella escrita de su aflicción. A pesar de estas vivencias, y de sus limitaciones visuales **CARLO** es una de las personas que hace el tratamiento tal como mandan las prescripciones médicas.

PEPE

Podría describir a **PEPE** a partir de su año de diagnóstico (1987) o del año en que nos conocimos (2000) o de cómo nos conocimos, o cual es su vida cotidiana con el VIH-sida: oportunistas (leishmaniasis, Linfoma, recidivas del linfoma...), o por su pasado con las drogas o su presente con "otras drogas": antirretrovirales unidos a tratamiento de las oportunistas conjugados con fármacos para las comorbilidades. Si así lo hiciera ocultaría el eje central de su narrativa sobre su experiencia con el VIH-sida: su esposa. Casi una tercera parte de la entrevista (unos 20 minutos) estuvo explicando cómo diagnosticaron a su esposa y cómo, años después, murió porque no había tratamiento efectivo. Para **PEPE**, lo significativo en su convivencia con el VIH-sida ha sido, y

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

es, su historia de amor con su mujer, él provenía de un mundo muy bajo y ella pertenecía a otra clase social, pero “*el amor lo puede todo*”.

P. ¿Cómo se lo dijiste a ella?

R. No, con ella éramos bastante... Teníamos mucha confianza, éramos... O sea, cómo te explicaría, yo era de un mundo muy bajo y ella era de un mundo mucho más alto que yo. Y era ley de vida, ¿no? Yo era muy inculto, ella era una persona muy culta, lo que pasa que el amor lo puede todo. Sus padres no querían que estuviéramos juntos, ella luchó desde los dieciséis años, ¿sabes? Estuve con ella diez años, hasta los veintiséis que se murió. Y esa fue mi mayor carga, Ya me emociono porque hace mucho, de esto no he hablado con nadie, te hablo a ti, ¿eh?

P. Ya, ya.

R. Y bueno, pues nada. Y sus padres nunca lo supieron hasta que un día, estábamos en el hospital, que estaba ese doctor que era más duro que una sartén... ella estaba ingresada en el hospital. Me acuerdo yo que... Fue en el año noventa y seis, y ella estaba,... No se había quejado nunca, ya sabía, ya, que tenía. (...)no había estado mala, se me mareó un día en casa, en el pasillo, la ingresamos. Le salió un linfoma y el médico me dijo, a los catorce días, me dijo que de esta no salía. Y claro, sus padres no sabían nada. Se pensaban que estábamos de vacaciones. Era semana santa. (...) Y yo la quería, más que a nada en el mundo

Otro elemento significativo para **PEPE** es “la vida normal” que lleva ahora. El conjunto de etiquetas diagnósticas de enfermedades oportunistas –Leishmaniasis, Neumonía por *Pneumocitis carinni*, Linfoma con sus correspondientes recidivas, tres hasta el momento, quimioterapia y radioterapia asociadas– y las etiquetas de enfermedades crónicas como diabetes o la hipertensión arterial, no son significativas en su narrativa más allá de la enumeración que hace de ellas porque le pregunto. Él relata y narra la normalidad que ha conseguido en su vida en muchos aspectos, incluidos la toma del tratamiento:

Y ella siempre las trae a la mesa. Es lo primero que hace, ¿no? Si no se acordara ella, pues yo ya me interesaría. Lo que pasa es que también me gusta que...

P. Que te cuiden.

R. Que me cuiden, que me las den, ¿sabes?

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

P. (ríe)

R. Es verdad, ¿no?, yo soy así. Me dice 'Toma, las pastillas.' Y me da el Norvir, que está en la nevera... Y yo me tengo mi Coca-Cola y un poco de agua, me las tomo. Y luego ya me saca las del cajón, que ya las otras las tengo en el cajón. Y por la noche, normalmente me las dan. Si no están, me las tomo yo y si mi pareja no está en casa me llama para recordármelo. '¿Has tomado las pastillas?' 'Sí.' Si no me las he tomado, le digo que no. Pues me dice 'Pues tómatelas hoy, porque las de la mañana te las tomas temprano.' Y me las tomo. La verdad no es que se me pase, sino que es como una gandulería.

Como en cualquier otra pareja, su actual mujer se encarga de recordarle si se ha tomado las pastillas y se las prepara cuando está en casa.

Coto

Quedé con **COTO** una mañana de abril de 2009. Yo ya no estaba en el hospital sino que trabajaba como profesora en la *Escola Universitària d'Infermeria de la Vall d'Hebron*, centro adscrito a la Universitat Autònoma de Barcelona. A la vez estábamos en negociaciones con la UAB para crear el *Departament d'Infermeria* e incorporarnos como profesoras colaboradoras permanentes para poder dar salida al Grado de Enfermería en un centro propio de esta universidad.

Era una mañana gris, y para mi gusto excesivamente fría para ser primavera. **COTO** me propuso hacer la entrevista en su casa para así enseñarme el nuevo piso en el que vivían él, su hermana con su marido, y los dos críos. La primera vez que lo vi en el hospital ninguno de los dos fuimos conscientes, pero ya habíamos coincidido alguna que otra vez. La vida es un pañuelo: fui monitora de su sobrina durante un par de años. Pasé parte de mi década de los 20 años como voluntaria en un *esplai* que pertenecía a la Parroquia de Santa Engracia, en el barrio de Verdún de Barcelona. Conozco un fragmento de la realidad social que se vivió en aquella zona, de hecho, muchas veces con **COTO** hemos hablado de cómo está el barrio y los cambios que ha habido. Quería mostrarme su nueva casa, estaba ilusionado. **COTO** ha pasado toda su infancia y parte de

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

su adultez en lo que habían sido las "*Viviendas del Gobernador*"⁵⁹, en Verdún, Nou Barris. Fue un polígono de casas levantado entre las actuales calles Almansa, Viladrosa, Mas Duran, Góngora, Batllori y Via Favència, en unos terrenos cedidos que eran campos y cultivos. Las *Viviendas del Gobernador* fueron popularmente conocidas como "*las casas de papel*", por sus precarias condiciones. Los pisos eran tan pequeños –la mayoría no pasaba de los 20m²– que las duchas y los lavaderos eran comunitarios para todos los vecinos. **COTO** ha nacido, se ha criado y vivido aquí. Su actual vivienda, producto de la remodelación de las *Viviendas del Gobernador*, es un espacio digno donde vivir, de unos 70 m² aproximadamente.

Es un hombre joven de 38 años que en su día a día no gestiona únicamente el VIH-sida sino también un problema de mala absorción intestinal debido a su inmunosupresión severa. Su estatura es pequeña así como su corpulencia pero su mirada estratégica controla y maneja los entresijos más complicados de la atención y cuidados que necesita. Aparte del tratamiento antirretroviral y de otros fármacos, él solo maneja la bomba de nutrición parenteral que necesita como aporte calórico y nutritivo debido a un síndrome de mala absorción. Con una aguja Gripper⁶⁰ se pincha el porth-a-cath y se conecta, por la noche para la infusión de la nutrición parenteral. Ésta fue una de las razones que me movieron a elegir a **COTO** como informante, ya que su situación rompía

⁵⁹ El conjunto de viviendas conocidas como Casas del Gobernador tiene su origen en la celebración en Barcelona XXXV Congreso Eucarístico Internacional, en 1952. Los principales actos de este evento se concentraban en la Avenida Diagonal, donde se levantaba una barriada de barracas que las autoridades de la época decidieron eliminar a toda prisa, al considerar que podía dañar la imagen internacional de la ciudad. Como medida provisional -que terminó siendo definitiva- se impulsó la construcción de dos polígonos de viviendas para trasladar a los chabolistas. Uno de los polígonos se edificó en Can Clos y el otro en Verdún. La obras de construcción se iniciaron en 1952 y se realizaron del modo más rápido y económico posible, de tal modo que en apenas un año se levantaron 41 bloques, con 945 viviendas. Las viviendas disponían de una potencia eléctrica máxima de 100 watios, lo que hacía imposible el uso de electrodomésticos. Además, muchos de los edificios padecían filtraciones de agua cuando llovía. A todo ello se sumaban los problemas de comunicación de un barrio donde no llegaba el transporte público y donde no existían equipamientos básicos como escuelas o centros de salud. En 1973 los compromisos contractuales obligaron a los inquilinos a comprar los pisos al Patronato Municipal de la Vivienda, por lo que los organismos públicos dejaron de responsabilizarse del mantenimiento del polígono. El vecindario sufrió una progresiva degradación durante décadas, agravada por la presencia de toxicómanos.

⁶⁰ Un *porth-a-cath* es un catéter subcutáneo de manejo complejo, en el sentido que, precisa condiciones de asepsia cada vez que se pincha una aguja Gripper. En un lenguaje lego significa: lavarse bien las manos, colocarse guantes estériles, desinfectar la zona de punción (es decir, la superficie del porth-a-cath que está bajo la piel), pinchar la aguja, purgar con sangre la tubuladura de la aguja y conectar con el equipo, previamente purgado, de la nutrición parenteral.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

esquemas pre-concebidos. Una persona con estudios básicos cuyo consumo de heroína, años atrás, fue un consumo esporádico, asociado a momentos de ocio, no sólo se toma correctamente los antirretrovirales y demás fármacos, sino que además es completamente autónomo en la auto-administración de nutrición parenteral. Gestiona de manera autónoma todos los entresijos derivados de un tratamiento complejo.

En los comienzos de su historia, **Coto**, diagnosticado allá por el 2001, a los 30 años, llegó a quedarse en 37 kg.

R. Me costó mucho recuperarme.

P. Porque estuviste... ¿Llegaste muy mal?

R. Con un millón doscientas mil copias de carga viral. Las defensas súper bajas, todo súper bajo. Lo único que me ayudó fue tirar para adelante. Llegué con muy poco peso y todo eso...

P. ¿Cuánto pesabas antes?

R. Me quedé con treinta y siete quilos. Fue cuando estuve ingresado en el hospital varias veces y me quedé con treinta y siete, treinta y cinco, treinta y siete quilos.

A los 30 años cambió su vida, pasó de ser una persona altamente sociable a agobiarle los gentíos. Pasó de estar todo el día en la calle con sus "colegas" a salir estrictamente lo justo. No lo especifica mucho, porque es hombre de pocas palabras, pero desde el diagnóstico "algo ha cambiado".

R. Prefiero salir lo justo, salgo y me todo dos cafés. A ver, si tengo que salir, salgo, pero que no... No como antes, que me tiraba todo el día en la calle, o entraba, salía, entraba, salía.

P. ¿De cuántos años estás hablando, como antes?

R. Pues antes de saber lo del tema. Antes de que me diagnosticaron eso sí, salía, entraba, estaba por aquí, por allá. Pero desde entonces he dejado de relacionarme con mucha gente.

P. ¿Pero por algo en concreto o por...?

R. No. Yo qué sé, ha habido un cambio... Ya no me relaciono. Me relaciono lo justo, pero ya no salgo con gente por ahí como salía antes, o...

P. ¿Y el salir con gente por ahí, qué significaba? ¿Salir de fiesta, os ibais...?

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

R. No, a echar el día por ahí, lo mismo te ibas a la montaña a echar el día o te ibas a tomar unas copas por ahí, o te ibas con los cuatro amigos en el bar, cosa que ahora ya no lo hago.

P. Porque los amigos siguen estando, me refiero...

R. Sí, sí... Los amigos están todavía. Sí, lo que pasa es eso, ahora me agobio. Estoy un rato y me agobio mucho cuando veo mucha gente, ya, ¿sabes?... Ya me agobio y... Me meto en mi casa, aquí estoy más tranquilo, más a gusto.

Existen dos elementos significativos en su narrativa: querer sentirse a gusto y para ello busca la tranquilidad de su casa, y la rabia que le provoca una frase harto frecuente por su barrio. *“¡Eh, mira al sidoso ese!”*

R. Pero yo a veces escucho a los niños ‘¡Eh, mira al sidoso ese!’ ¿Pero tú sabes de lo que estás hablando, tú sabes el chaval por qué está así? ¿Porque es un yonki? No todos son yonkis ni todos no... Gente que tiene mala racha y tú te puedes encontrar un día bien y otra temporada estar mal. Y eso también me da mucha rabia, ver a los niños ‘Mira al sidoso ese.’ ¿Y tú cómo me dices eso, sabes? Y es que encima te lo dice en tu cara, ¿no, sabes? Y teniéndolo tú, que tú no se lo explicas a él, ¿no?, pero tú tienes el tema, ¿sabes? Y oyes gente hablar de otra gente que tiene el mismo problema que tú, pues joder... Te dan ganas de decirle, ostia, de darle un bofetón, ¿no?, de decir ‘Pero tío, ¿tú sabes de lo que estás hablando, sabes del tema?’ Eso sí que me molesta mucho.

SITA

SITA es el apodo que le puse a esta mujer de 41 años. Vive en un pueblo pequeño. Ella pensaba que el sida no podía llegar a un pueblo tan pequeño donde todo el mundo se conoce. Su convivencia con el VIH se remonta a su primer y único embarazo. Empezó a pensar el sida en primera persona cuando estando embarazada de ocho meses la diagnosticaron.

R. Que yo me..., yo me enteré estando embarazada. En un análisis me dijeron que estaba muy baja de glóbulos rojos, de blancos y no sé qué más. Y me mandaron para el Valle Hebrón. Y cuando me mandaron al Valle Hebrón, me hicieron el primer análisis, llegué aquí a las ocho, y a las doce del mediodía me mandaron para ingresarme de tan baja que estaba. Me subía las plaquetas, me subía todo. Y...

P. Y te ingresaron.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

R. Me ingresaron, sin saber lo que tenía. Y a medida que me fueron estudiando, un día se pusieron a estudiar el VIH y me lo encontraron. A los ocho meses!!!

P. ¿Cómo te sentiste?

R. Jo, llorando, con ganas de morirme, de todo. Te viene todo. Bueno, pero cuando estás, dices 'Esperemos que el niño salga bien.' Gracias a Dios salió bien, es negativo, y a luchar, que hay que tirar un crío para adelante.

Su pareja también vive con VIH-sida, se hizo las pruebas a raíz del diagnóstico de **SITA** y salieron positivas. Su hijo tiene ya 16 años y es todo un adolescente. La esfera privada de **SITA** se compone de estas dos personas. Ni el resto de su familia ni la de su marido lo saben, y por supuesto tampoco lo ha dicho a su hijo ni en el trabajo por miedo al rechazo.

P. Y en el trabajo nunca lo has comentado a nadie, nada...

R. ¿Yo? ¿Tú quieres que a mí me maten? ¿Tú quieres que a mí me maten, me despellejen? Por eso te digo que es hablar, morderte la lengua y no decir ni pío. ¿No te lo he dicho arriba, que hay que morderte la lengua? Está muy mal, muy mal visto. Es una enfermedad que está muy mal vista.

P. ¿Por qué piensas que está tan mal vista?

R. Porque como se habla, no es para menos, ¿eh? Se habla muy mal.

P. ¿Y qué piensas que hace que la gente tenga tan poca información, o hable tan mal?

R. Porque se dice, es una enfermedad que no tiene cura. Al no tener cura, es contagiosa. Bueno, no te creas, que yo pensaba tres cuartos de igual, ¿eh? Antes de saberlo. Pensaba como ellos, ¿eh? Lo único que tú cambias, claro, tú cambias por lo que tú tienes, tienes que cambiar. Pero pensar, el resto de la gente piensa igual. Antes, yo decía 'Uy, el VIH, quien lo tenga, esto', lo que se suele decir, ¿no? Una vez que lo tienes, ya cambia. Ya vas pensando, y ya ves las enfermedades que son contagiosas de otra forma, porque tú ya tienes una y vas pensando.

Hay dos elementos significativos en la vivencia de **SITA**: su hijo, que representa tanto el miedo al contagio como la esperanza y razón para seguir adelante, y el secreto constante y continuado de vivir con VIH-sida por miedo al rechazo y al estigma.

La elegí por varias razones: por ser mujer; porque se enteró del diagnóstico

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

estando embarazada⁶¹, – hecho poco frecuente pero que sigue ocurriendo– ; porque continúa trabajando y porque a pesar de su gestión del tratamiento, pocas veces en sus análisis han sido de carga viral indetectable.

VÍTOR

VÍTOR es un hombre moreno, atractivo, de mediana estatura. Desde 1997 convive con VIH-sida. Nos conocemos de cuando el hospital de día estaba solitario en la primera impares. Le extraía sangre para un ensayo clínico allá por el 2001; desde siempre ha estado en tratamiento.

La culpabilidad es un sentimiento con el que convive porque cree que él ha contagiado a su pareja, Mar. Supieron del VIH-sida a los 3 años de estar juntos y se casaron en el 2004. Vino al nuevo hospital de día y nos enseñó las fotos tanto de la boda como de la luna de miel. Él confeccionó el menú, había sido cocinero.

P. ¿Desde cuándo sois pareja?

R. Muchos años. Quince años, nos casamos en el dos mil cuatro, pero no tenemos relaciones sexuales desde que conocimos que éramos seropositivos.

P. ¿Por mutuo acuerdo?

R. Sí. Bueno, a ella no le apetece y yo tampoco, pues, también me veo como culpable de haberle contagiado, ¿sabes lo que te quiero decir o no? Y al verme culpable de haberle contagiado, pues dije que no. Hay muchas maneras de satisfacer sin tocar, ¿no?, o sin... Entonces ahora lo..., llevamos bien. Estamos en una época buena. Y antes...

P. ¿Buena qué quiere decir?

R. Bueno, buena en que... Pues mira, que no tenemos relaciones sexuales pero yo creo que nos queremos más, sabes lo que te quiero decir. Que nos queremos más.

La primera lectura parecerá sorprendente, pero no es la primera pareja que me comenta que no tienen relaciones sexuales de mutuo acuerdo y continúan juntos. El miedo a contagiar, de nuevo, a su pareja, la ausencia de libido,

⁶¹ El diagnóstico de VIH-sida suele ir unido a las siguientes situaciones: porque diagnostican a tu pareja actual o anteriores, por ingreso debido a una enfermedad oportunista, screening durante el primer trimestre de embarazo, screening en una donación de sangre, deterioro físico (caquexia, anorexia) sin otro diagnóstico, sospechas de prácticas sexuales de riesgo.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

disfrutar de la compañía de tu pareja y no desear encuentros íntimos forma parte de la sexualidad de algunas parejas que viven con VIH-sida. Muchos dicen lo mismo que **VÍTOR**: se quieren más.

El otro pilar de la vida de **VÍTOR** era su carrera, trabajaba como cocinero pero lo tuvo que dejar. Compaginar trabajo y tratamiento era difícil, no sólo por los efectos adversos sino porque el horario de la hostelería no cumple con lo de desayuno, comida y cena: estándar habitual de la prescripción médica. No aguantaba los horarios de la hostelería, siempre estaba cansado y tenía mucho miedo a hacerse pequeños cortes. Dejó el trabajo y pasó un tribunal que a finales de los 90 le concedió un grado de discapacidad y desde entonces cobra una pensión no contributiva que no llega 400 euros mensuales. Está preocupado por si le quitan la pensión a pesar de tener reconocida un 68% de discapacidad.

DON

DON es un señor de 58 años: elegante, risueño, enérgico y conquistador. Casado desde aproximadamente 25 años, perdió a su hijo en un accidente de coche. Nos conocemos porque no sólo vive con VIH-sida sino que también convive con el VHC. Su médico lo derivó a la consulta para que yo le enseñara el manejo de la pluma de Peginterferon así como para ayudarle en el manejo del resto de efectos adversos de la medicación para este segundo virus.

La razón para elegir a **DON** fue su edad y mecanismo de transmisión de la infección por VIH-sida. No entra dentro del imaginario colectivo pensar que una persona con más de 50 años, casada, pueda ser diagnosticada, debido a transmisión sexual, no sólo de VIH sino también de VHC⁶².

En el 2000 cambió su vida por completo cuando al aparecerle unas manchas en la piel, fue al médico, y en un análisis que él consideraba inofensivo, le dijeron que tenía VIH-sida y VHC.

⁶² Hasta hace bien poco, la biomedicina no reconocía la transmisión sexual del VHC como uno de los mecanismos posibles.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

R. En aquell moment... Aquell moment, vaig pensar que em moriria. Vaig pensar 'No sé quan, però et moriràs.' Això és el primer que vaig pensar.

P. I després?

R. Home, psicològicament em va afectar molt. Primer de tot, perquè encara no ho he dit mai a ningú que ho tinc.

P. Encara no ho has dit a ningú?

R. No. Només ho sap un amic meu, perquè com vam anar de corrieres els dos. Ens em vam anar por ahí els dos. Amb uns viatges que vam fer i una sèrie de coses. I ell viu a Madrid i jo visc aquí. I li vaig dir al cap d'un temps. Ell es va fer la prova i també és positiu. Les nostres corrieres van ser a l'estranger, a Brasil exactament.

Vivir con VIH es un secreto que sólo compartió con aquella persona en la que pensó podría “tener lo mismo que él”. El secreto configura su manera de vivir con VIH. Continúa casado con su mujer, a la que no le ha dicho nada porque “*són un matrimoni modern*”.

P. I per què no li has explicat a ningú el fet que eres seropositiu?

R. Mira, vols que et digui la veritat? Jo encara estic casat. Encara no m'he separat, ni m'he divorciat, ni res de res, però en canvi, fem una vida... No sé si t'ho vaig explicar un dia...

P. Sí.

R. Fem una vida una mica independent, som un matrimoni modern. I tinc por al rechàs [rebuig]. Per exemple, tinc una germana més gran que jo, però jo crec que ella no estaria preparada perquè li expliqués. I això que hi ha molta confiança, eh? Et vaig a dir una cosa, s'ha portat amb mi sempre meravellosament bé. I la que ha sigut la meva parella, també. Però tinc por. Llavors tinc por del rechàs i que em trobés, com et diria jo... Inclús... No sé, moltes vegades estic sol, no? Però tinc por del rechàs no ho assumirien això, no? Jo, també em passava, eh? No ho critico, perquè a mi em passava, vull dir Maria, et dic la veritat. A mi em parlaven d'això i deia 'Bah! Es deu punxar, o va por ahí...' Entens?, vull dir. Pensava això, una cosa llunyana. I no, ara, escolta, ho tinc molt... Però visc..., ara estic bé així. I com que estic bé així, pues dic 'Bueno, no sé si estaré cinc, deu, quinze, dos, un... No sé.'

Está en tratamiento desde hace 6 años, cuando le diagnosticaron. No habla con nadie excepto con los profesionales de la salud con los que tiene contacto, su médico y yo. Aparte del miedo al rechazo, el VIH-sida le afecto básicamente a su vida sexual.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

P. I quina és la major dificultat amb què t'has trobat fent els tractaments?

R. Em va afectar molt la part sexual.

P. Sí?

R. Perquè era un tio molt actiu, jo. Les coses com siguin. I era un tio molt, molt actiu, moltíssim. No és donar-me-les de macho, eh? Jo era un tio molt actiu.

P. Quan dius molt actiu, a quan fas referència?

R. Pues dia sí, dia no. A la meva edat, és quasi bé seixanta anys, eh? Jo tenia..., un tio que no tenia cap problema. I això em va afectar molt. Vaig tenir problemes, inclús d'erecció...

P. De líbido o d'erecció?

R. De tot, de tot. Tampoc en tenia ganes. El tractament, també em va dir que em podia afectar una miqueta, però no era el tractament, perquè era una cosa psicològica. La prova està que ara pues tampoc tinc tants problemes, ja. No en tinc tants, eh, tampoc? Ara, tinc moltes precaucions, tantes que, vull dir, ara em passo i tot.

P. Per què?

R. Perquè sí. Perquè les meves coses estan totes tancades, les meves llimes, les meves tises, les meves pinces, tot això, lo d'afaitar-me i tot això, ho tinc en una caixa tancat.

ISIS

Mujer afable dónde las haya. La primera vez que coincidimos fue en hospital de día. Ella acompañaba a marido, Teo. Teo hacía un tratamiento complejo, para el VIH y la tuberculosis. Lo invitaron a participar en un ensayo de farmacocinética⁶³ y allí nos conocimos. Ella le acompañaba porque estaba muy débil y debía cuidarlo. Es una mujer de 64 años que tan sólo ha tenido dos parejas: su ex-marido y Teo. Cuando dejé el hospital de día y pasé a hacer de profesora, cambié el espacio físico en el que hacer las entrevistas; algunos los invité a mi despacho en la Escuela de Enfermería de la Vall d'Hebron, con la mujer de rojo quedamos en un parque una fría tarde de invierno y otros me invitaron a su casa, se sentían más cómodos.

ISIS me invitó a su casa para la entrevista. Le hizo mucha ilusión que contactara con ella, hacía casi un año que no sabíamos nada la una de la otra, a pesar

⁶³ Una farmacocinética consiste en la monitorización d diversos fármacos a partir de analíticas seriadas según un protocolo previo. Se monitorizan 12h del fármaco. Eso significa que la persona ha de pasar el día en el hospital de día.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

que siempre que iba a hospital de día o a consultas preguntaba a mis compañeras, o al médico por mí, y me enviaba recuerdos. Nos vimos en diciembre del 2008, antes de navidades. Vive en una casa espaciosa. La tiene especialmente ordenada y pulcra; dejó de trabajar cuando supo que tenía VIH y ahora exclusivamente se dedica a su marido y a su casa. Me invitó a un café y comenzamos.

Relata cómo los médicos tardaron mucho en encontrarle lo que tenía, no acertaban a dar con el problema que le había hecho perder mucho peso y no conseguía curarse los catarros. Ella tenía su propia explicación a su problema:

R. Que en ese momento la tuberculosis no dio positivo ni nada. Pero se ve que luego con la debilidad y al haberla contraído Sixto, como yo estuve cuidándole en el Valle Hebrón, pues ya lo que pasó es que se desencadenó. Cuando ya más débil me pilló a mí, fue cuando yo la...

P. Pero entonces la idea es: tú te encontrabas muy débil, muy débil. ¿Cuánto...? ¿En cuánto tiempo te había pasado eso de encontrarte tan débil? ¿O había sido algo así de repente que te...?

R. No, no. No, de repente, no. Yo veía que cada vez que me cogía un catarro, me duraba más. Yo lo achacaba todo a eso, a que yo siempre era una persona que iba con inhaladores y con... Digo 'Nada, que como ya me estoy haciendo mayor, pues...' En mi casa, en mi familia, ha habido, vamos, muchos parientes de asma que incluso les tenían que poner un placebo, a mi tío el de Salamanca, le engañaban ya últimamente con una inyección de agua... Y estaba muy mal. Y mi padre era asmático, y en fin. Y yo lo achacaba todo a que como yo había tenido una mala infancia. Me había criado con mucha hambre, muchas carencias de todo. Pues tú lo sabes, que yo me crié en un pueblo y soy una persona de la posguerra y como es lógico... Y yo pensé eso, digo 'Mira, ahora da la cara todo lo que pasé anteriormente.'

Pasó una infancia dura, una infancia marcada por el hambre y las carencias de la posguerra. Trabajó desde bien joven para poder comer. Se casó, tuvo dos hijos y al cabo de un tiempo se separó de su marido. Trabajó duro desde niña y continuó trabajando, 8 y 10 horas diarias. En su último trabajo como camarera, conoció cuando menos se lo esperaba a su actual pareja, Teo. Los médicos le ofrecieron otra teoría explicativa de porqué estaba cada vez más débil y no conseguía curar los catarros

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

R. Y nada, cuando me lo dijeron, pues yo... Porque vamos, yo no tenía ni relaciones con nadie ni nada.

P. ¿Y no estabas con Teo, en aquel momento?

R. Sí, sí. Estaba ya con él. A mí me dijeron que esto podría..., porque él sí, había sido bastante promiscuo y entonces dicen que eso por ejemplo puede dar la cara después de diez o doce años. O sea, que el mal ahí estaba hecho, porque desde luego cuando él se hizo las pruebas le salió

P. ¿Se las hizo antes que tú?

R. No, no, después. Fue a raíz de estar ingresada yo en el hospital en Sevilla...

Continúa con Teo porque lo que hiciera antes de conocerla ya no tiene remedio:

R. Ah, claro, a él le dije el primero. "Mira, tú te tienes que hacer esto porque si no... 'Sí, sí. 'Ah, pues yo tampoco.' Digo 'No, pero si yo no... Mira, qué quieres que te diga, yo no voy a cortar contigo ni nada.' Muchas veces me dijo, médicos y así, 'Pues mira, te ha dado el salto.' Digo 'Es que eso es muy relativo, porque este hombre ha aparecido en mi vida de golpe, y lo que hiciera antes...' Ahora hay más información, hay más todo. Y yo, vamos, yo prefiero que a estas alturas de la vida..., mi vida hubiera sido un infierno. Enferma y sola. Así que mira.

Es una mujer sencilla, humilde, con estudios básicos. Cree y defiende que la discriminación se puede "curar", que *"para todo hay una primera vez"*

P. ¿se te ocurre una manera de poder acabar con el estigma?

R. Pues sí, claro, claro que sí. Que se retrate como una enfermedad accidental.

P. Accidental, ¿a qué te refieres?

R. A que no todo el mundo lo es por lo mismo, que puede ser accidental. Hay muchas por medio de..., de sangre, de esto, de lo otro, que no siempre todo el mundo va ya a lo mismo. A que incluso te ocurre y es de un tiempo tan atrás que no sabes ni a quién achacárselo. Que si todo el mundo se pusiera malo, el que más y el que menos, en un momento de su vida ha podido contraerla, que es lo que tiene que pensar la gente, que en un momento de su vida ha podido por una relación, por un descuido, por un esto, por lo que sea. Que no..., la gente que es más papista que el Papa, 'Ah, no'..., como siempre que ocurre algo en la carretera, donde sea, 'No, esto a mí no me pasa.' Pues sí. Para todo hay una primera vez. Pienso. Eso sería una manera de empezar a concienciar a la gente.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

La elegí porque la diagnosticaron con casi 60 años y porque, fuera de todo pronóstico, probabilidad o imaginario colectivo a pesar de haber tenido sólo dos parejas, está viviendo con VIH-sida. Además, no sólo toma antirretrovirales sino que ha tenido que gestionar otros fármacos, ya fuera para la tuberculosis o para «enfermedades típicas de la edad» o «típicas de las mujeres». La gestión diaria de su tratamiento es compleja.

EL ZORRO

Con **EL ZORRO** nos vimos por primera vez el 30 de abril de 2002. Entró a la consulta nerviosa, ansiosa y llorosa. No podía tener a aquella criatura, estaba de 4 meses y hacía poco, en la asistencia privada, la habían diagnosticado de VIH. Estaba horrorizada ante la idea de que su niña también pudiera tener VIH. Sus sentimientos eran ambivalentes: quería a esa niña, era una hermanita para Sara, pero... sí o sí iba a tener sida.... pensaba que su única opción era una interrupción del embarazo.

R- Estava la doctora. I em va atendre i em va dir: bueno, què t'ha passat. Pues mira, m'ha passat això, això i això. M'ho han dit per telèfon, no han volgut sapiguer res, i tal, m'he tingut que buscar la vida, ja no sé on anar... I: no et preocupis, va ser: em van agafar, em va agafar ella, amb tot l'amor del món, una passada, les infermeres, tú inclosa, una passada. Llavors sí que em vaig sentir arropada jo, vaig tindre molt de temps, a refer-me, em vaig donar compte que no em moriria d'això... Bueno, que no em moriria en aquell moment, vale?

Tenia que morir, ja, i a sobre embarassada. No volia tindre la nena, volia que me la traguessin, i efectivament vaig fer part allí a la Vall d'Hebron. Em van derivar a una doctora, i ja tenia dia i hora per... perquè la nena, per la interrupció de l'embaràs. I la doctora d'aquí em deia: pensa que hi ha només un 1% de probabilitats de que neixi amb VIH... que els nens neixen bé, no se'ls hi passa. És que és tot una pel·lícula que s'ha muntat que no és real, no et preocupis. Estic recordant...

La doctora le explicó que con tratamiento y por cesárea su hija tenía menos del 1% de probabilidades de tener VIH. Más tarde, la derivó conmigo para trabajar el miedo a la posible transmisión vertical, al manejo de los posibles efectos adversos del tratamiento y el itinerario asistencial establecido para el seguimiento de una mujer embarazada con VIH. Estuvimos prácticamente una

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

hora, lloró mucho, tenía mucho miedo por ella y por su hija. Además no entendía cómo podía haberle pasado esto: su marido era negativo y su otra niña de 3 años también... no entraba dentro de su lógica. Decidió, con la información que tenía continuar adelante con el embarazo. Nos fuimos viendo una vez al mes, la acompañé a la materno-infantil para que conociera al pediatra que durante los 5 primeros años le haría seguimiento a la niña, le enseñé la dispensación ambulatoria de farmacia, la de la general y la de la infantil donde recogería la leche ya que no podía amamantar... Su barriga iba creciendo pero al quinto mes su barriga perdió tensión: su bebé había muerto.

Jo ja feia uns dies que li deia a la meva amiga Nuri: no tengo la barriga igual, no... la nena no me da patadas. Como que no? No, no sé. Como si se me hubiera descolgado la barriga... digo que no, yo no me noto igual. Ala tia! Que no seas paranoica, que ja estàs. Digo no, que no, que yo no me noto bien. Digo bueno, pero como mañana tengo la revisión, digo bueno, no me preocupo, no voy a ningún sitio, ya voy mañana. Efectivament. Va ser com una muerte súbita. Em van deixar ingressada. I el dia dotze de juliol, per la nit, em van posar una pastilla, perquè em van dir: la tens que parir. I jo dic per favor no em feu parir la nena. I diu sí, la tens que parir. No hi ha més que tens que parir-la. Jo ja vaig passar tota la nit amb contraccions i vaig estar tot el dia de part. Vam tindre que córrer, total que al final vaig tindre que parir sola, a boxes, a la camilla, a urgències, en un passillo, una camilla d'aquelles estretes, perquè la comadrona em deia no, no, no, tranquil-la que no. Por favor, ayudadme que viene, que tal. Sense anestèsia ni res, i la vaig parir. I la vaig tindre. No va venir la comadrona i jo ... cridant com una boja. I van vindre, i vaig dir és que acabo de parir, tengo la niña entre las piernas.

Ilusiones perdidas, esperanzas truncadas. Esta mujer con 40 años necesitó mucho tiempo para recuperarse, no sólo por la pérdida de su segunda hija que ya tenía nombre, Alba, sino porque sentía terror a salir a la calle y que supieran, sólo mirándola a la cara, que tenía VIH. Normalizó sus situación, descubrió que no iba a morir ni mañana ni pasado y empezó a disfrutar, de nuevo, de su vida familiar cotidiana. Pero apareció un cáncer a los 5 años de convivir con VIH.

R. Això quan vaig tindre, quan em van descobrir el càncer, a tothom li vaig dir que tenia càncer.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

P. A tothom. Quina diferència més gran eh!

R. A tothom li vaig dir: és que m'han detectat un càncer. O sigui. I veient-me la cara: qué te pasa? Un càncer. Pum.

P. Fue una liberación, perdona eh! (riuen)

R. Saps allò de dir: ara ho puc dir. Per què? Per què aquesta diferència? Per què no pots dir una cosa i pots dir l'altra? Llavors quan va arribar el moment va ser un desahogo per mi que no t'ho pots arribar a imaginar. No, tengo un càncer, no sé qué, y ahora tengo que ir a tal sitio porque tienen que... Perquè clar, em deien: dónde vas? Deia: voy al hospital, no que me tienen que hacer analíticas para el colesterol. Mentira gorda. Anava a la pentamidina... tal. Però clar, era una mentida rera una altra mentida. Es passa molt malament. Jo en el meu entorn no ho sap ningú.

Puede parecer raro que hablando de un cáncer algo pueda ser una liberación, pero cuando la vida cotidiana viene marcada por un secreto mantenido a base de mentiras, poder explicar a los cuatro vientos que tienes un cáncer, es una liberación. El conjunto de estos duros momentos en su experiencia vital provocan que esté muy cansada.

R- Has fet la quimio, has fet la radio... m'han fet tal, està tot net. Pues ja està. Ja ha passat. Ara farà dos anys, deixeu-me en pau.

P - Però necessites controls.

R- És que no vull anar.

P- Cada quan fas els controls.

R- Ara em toca a primers d'any.

P- És una vegada a l'any, que has d'anar. Per què no t'ho fas coincidir?

R- No... Sí, m'ho faig coincidir amb la doctora d'aquí i amb les analítiques que em demana la doctora del càncer, eh... va tot inclòit, em treuen quaranta mil tubos de sang. T'ho fan coincidir, però ja no vull patir més. Lo mío ya es mío, ja està, ja ha passat. Deixeu-me en pau. No, que no.

Los elementos vivenciales significativos de **EL ZORRO** son la pérdida de su segunda hija en un entorno inhumano, el pesado secreto de su vida con VIH-sida, y el cáncer como elemento liberador que le permite explicar parte de sus sufrimientos en voz alta.

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

MADRE

MADRE es una mujer de 48 años, separada y con un hijo que también vive con VIH-sida. Se enteró en la consulta del pediatra cuando su ex-pareja lo comentó en una visita rutinaria. Fue un duro golpe, pero ella y su hijo continuaron para adelante. Trabaja desde los 18 años y no ha parado. Tiene una nueva pareja y una red social, familia y amigos, que ella describe como inmejorable, la han apoyado en todo. En su narrativa, su motor vital es su hijo. A lo largo de la narrativa siempre surge algo que directa o indirectamente acaba conectando con su hijo.

R. (...) yo me tomo mi café con leche y me tomo las pastillas y ya está, no siento nada.

P. ¿Estuvieras donde estuvieras, en el trabajo, en casa...?

R. No, yo me las tomo... Como tengo todo ya adaptado, los horarios a mi trabajo, los horarios de tomar las medicaciones, pues... Ningún problema, es que no he tenido ningún problema de... Quizá también al tener a mi hijo, he pensado menos en mí, también, ¿eh? Y desde que empecé mi tratamiento, siempre he hecho eso, dar ejemplo a mi hijo. O sea, demostrarle que se puede tener pareja, que se puede hacer una vida normal, que se puede tener amigos, que se puede ser socialmente popular en un momento dado. Que puedes socorrer a otras personas, incluso que hay personas que te pueden necesitar y tú puedes estar ahí. O sea, yo a mi hijo le he enseñado eso. Y me he dedicado a eso, más que nada. Quizás ha hecho que no me preocupara tanto de mis cosas. De mí, ¿no?

Normalidad, era el valor que **MADRE** quería inculcar a su hijo adolescente: se puede tener VIH-sida, hacer tratamiento y tener una vida normal, ser como los demás. Se puede ser joven, salir de fiesta, ligar con las chicas y ser popular teniendo VIH-sida.

Sus orígenes humildes han potenciado que sea una mujer que siempre enfrentó las adversidades de salud o de la vida con coraje e ira. La ira era el motor emocional que la ponía en acción y le daba fuerzas para continuar. Pero ante la muerte de su hijo, un año después de la entrevista, no fue la ira lo que apareció sino la desesperación y la pena. Su hijo en tratamiento desde su más tierna infancia se vio obligado, con 18 años, a pincharse Fuzeón, su única y

Capítulo 4. Herramientas etnográficas. Experiencias y relaciones de campo

última posibilidad de tratamiento. No funcionó. Ingresó por una afectación neurológica que fue imposible tratar. Murió tras administrarle sedación en el Hospital de Sant Pau.

El hermano más joven de **MADRE** llamó a la consulta. Ella quería que lo supiéramos. Estaba destrozada, apenada, sin ganas de vivir, se negaba a tomarse la medicación, no quería... no podía. ¿Para qué? Llegó a la consulta apoyada en su hermano, casi no podía mantenerse en pie. Él la sujetaba por la cintura y prácticamente la arrastraba porque ella era incapaz de dar un paso después de otro. Se abrazaba a él apoyando la cabeza en el hombro de él. Los invité a entrar en la consulta. Su familia estaba preocupada. Desde que su hijo ingresó en Sant Pau ella lo había velado mañana, tarde y noche. Hacía ya unas semanas que se había quedado sin medicación, y había perdido 6 o 7 kg. **MADRE** se sentó y entre llantos desconsolados y sollozos me explicó todo el proceso de muerte de su hijo. No fue una muerte anunciada.

PARTE II

**EL MUNDO SIDA EN LA CRONICIDAD:
GESTIÓN DE LAS IDENTIDADES Y
SIGNIFICADOS EN LA VIDA COTIDIANA**

“Tal vez no existe un virus más letal que el desamor: su caldo de cultivo es el miedo, y suele propagarse gracias a la desinformación y a las medias verdades”

Norma Osnajanski⁶⁴.

⁶⁴ Norma Osnajanski, miembro del Centro Anchimalen (Bahía de Manao, al noreste de la Isla de Chiloé, al sur de Chile), coordinadora de las actividades terapéuticas del Centro y colaboradora de la Dra Schnake en grupos y Diplomado sobre Enfoque Holístico de la Enfermedad.

Parte II. El mundo sida en la cronicidad: gestión de las identidades y significados en la vida cotidiana

El mundo sida, es un concepto que pertenece al modelo explicativo de **MARIA**, una de mis pacientes/informantes. Esas tres palabras (el mundo sida) abarcan los posibles significados, metáforas, creencias y diferencias culturales y estructurales que juegan un papel importante en la construcción-reconstrucción del padecimiento que provoca una etiqueta diagnóstica como el sida.

El mundo sida es otro mundo. Es un mundo al que mis informantes fueron empujados un día, cuando en una consulta médica escucharon, por primera vez, que tenían el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) o que tenían sida. Fueron transportados a una dimensión completamente desconocida en la que los ejes habituales que hasta ese momento habían marcado la normalidad de su existencia – vida cotidiana, identidad, cuerpo, vida/muerte, relaciones sociales y pertenencia a un grupo...– fueron seccionados, para lanzarles al mundo sida, un mundo, que hasta ese instante siempre había sido de los otros, los «*sidosos*».

Diecisiete años atrás los *sidosos* morían cuando no había tratamiento efectivo.

El éxito de las terapias antirretrovirales en la supresión del virus fue demostrado por primera vez en 1996 con el uso de terapias que combinaban inhibidores de la proteasa (Thorpe, 2009). Este hecho propició una serie de cambios en el escenario mundial que beneficiaron fundamentalmente a los países que tenían acceso gratuito a los medicamentos antivirales. Hay que señalar que, si bien los primeros medicamentos eran muy tóxicos, poco a poco fueron apareciendo medicamentos menos tóxicos y de mayor o igual eficacia. El desarrollo de estas terapias de alta eficacia demostró una disminución de los índices de «morbi-mortalidad», una reducción de las hospitalizaciones requeridas por los pacientes, y una mejora en su calidad de vida (Rodríguez, N, 2011). En los países de altos ingresos, el uso de estas combinaciones de antirretrovirales ha significado un cambio sustancial en la consideración del VIH: ha dejado de ser una afección mortal a corto plazo, para convertirse en una enfermedad que, debidamente diagnosticada y tratada alcanza estándares de afección crónica.

Parte II. El mundo sida en la cronicidad: gestión de las identidades y significados en la vida cotidiana

Sólo en las sociedades occidentales, el discurso dominante del VIH-sida se corresponde con el de una enfermedad crónica manejable, porque son países en los que el acceso al tratamiento es posible. (Thorpe, 2009, Gatell et al., 2002).

La transición en la que el VIH-sida pasa de ser una enfermedad aguda a ser considerada una enfermedad crónica, supuso la aparición de nuevos problemas clínicos que hasta ese momento se habían considerados secundarios: concurrencia de otras enfermedades crónicas (hepatopatías, cardiopatías, diabetes...), aparición de resistencias farmacológicas como consecuencia de un tratamiento prolongado, trastornos de la imagen corporal producidos básicamente por la lipodistrofia asociada al tratamiento TAR⁶⁵...

La relevancia de la adherencia al tratamiento es la vía para conseguir los objetivos terapéuticos de indetectabilidad de la carga viral y la recuperación inmunológica (Bayés, 1998). La bibliografía biomédica continúa centrándose en estos problemas surgidos de la cronicidad y los considera elementos clave en el manejo clínico de la enfermedad (GESIDA 2012), obviando o minimizando otros problemas característicos del día a día, de la cotidianidad de vivir con VIH-sida.

Muchos otros problemas ajenos a la sintomatología física continúan pendientes. Ya en 1997, dos años después de la aparición de los inhibidores de la proteasa y de las primeras terapias de alta eficacia (TAE) efectivas contra la replicación viral, Barbero (1994, 1997) defendía – desde un paradigma más humanista–, que los aspectos subjetivos y psicosociales no debían considerarse menos importantes. Las PVVS han pasado de la certidumbre de la muerte ante la infección por VIH/sida, a la incertidumbre ligada a la posibilidad de un futuro conviviendo con la infección. Tras veinte años de supervivencia e investigación queda pendiente la solución de problemas tan graves como el rechazo, el aislamiento, y la desesperación asociados al temor y al estigma de la enfermedad.

⁶⁵Tratamientos de Alta Eficacia (TAE) i Tratamientos Antirretrovirales (TAR) se consideran actualmente sinónimos. Siempre me referiré como TAR

Parte II. El mundo sida en la cronicidad: gestión de las identidades y significados en la vida cotidiana

Existen incertidumbres asociadas al fenómeno de la supervivencia de vivir con VIH-sida pero a la par existen incertidumbres asociadas al uso prolongado de un tratamiento (Siegel y Lekas, 2002) del que se desconocen sus efectos fisiológicos de exposición a medio y largo plazo (Powderly, 2002).

La cronicidad de vivir con VIH-sida supone vivir y re-elaborar la incertidumbre asociada tanto a la supervivencia, como a los efectos adversos de un tratamiento crónico del que se tiene una corta experiencia.

En los capítulos siguientes hablaremos de la cronicidad desde el escenario de la vida cotidiana, y cómo la identidad de las PVVS se ve afectada al producirse una disrupción biográfica. Centramos nuestra atención en la vida cotidiana porque, como ya consideró el filósofo Martin Heidegger, la vida cotidiana es un elemento clave para reflexionar sobre la realidad social (Zamora, 2005; Salvador, 2008). Margulies, Barber y Recoder (2006). Define la vida cotidiana como esa realidad de objetos y relaciones que se nos impone como natural. Es el espacio común dónde actuamos y dónde comprendemos el sentido de nuestras acciones y las acciones de los otros, porque es el mundo compartido con otros a través de esquemas interpretativos y prácticos del sentido común.

Es en la vida cotidiana dónde aquellas actividades consideradas banales o los gestos efímeros a través de los cuales pasa la vida, llevan un doble «mundo-atrás», a la vez material y simbólico. Tienen sentido no sólo por lo que se observa en ellos, por lo que se hace, sino también por lo que significan y representan. Para Salvador (2008) todas aquellas acciones personales que no tratan de un trabajo profesional o de una actividad enmarcada en organizaciones que se relacionan con un símbolo o con un elemento de determinación morfológico o estructural, entran en el campo de las actividades de la vida cotidiana. Estas actividades se apoyan en un cúmulo de conocimientos tácitos y/o explícitos que dicta la forma correcta de hacer las cosas (Zamora, 2005). Esta forma correcta de hacer las cosas no responde a una opción personal o individual sino que es fruto de la socialización y la endoculturación.

Parte II. El mundo sida en la cronicidad: gestión de las identidades y significados en la vida cotidiana

Las narrativas de mis informantes expresan su lucha diaria por convivir con la enfermedad, el tratamiento y el estigma asociado. El análisis para descodificar los significados de la vida cotidiana permite conocer y desgranar los significados de la realidad social. Partiendo de esta premisa, el análisis de la experiencia de cronicidad vivida por las PVVS permitirá desgranar los significados culturales y sociales asociados al VIH-sida. La vida cotidiana es la gran olvidada como elemento de análisis en las consultas médicas, y en la investigación, ya que se la reduce a lo llamado “estilos de vida” (Menéndez, 1997a). Ruíz-Olabuenaga y Ispizua (1989) sostienen que sólo enfocando las minucias de la vida cotidiana detectaremos las trivialidades que definen la cualidad y el ambiente del mundo social, y así podremos entender el sentido común de la vida cotidiana.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

CAPÍTULO 5

RUPTURA BIOGRÁFICA, MUERTE Y METÁFORAS DESDE EL DIAGNÓSTICO HASTA LA CRONICIDAD

Desde el paradigma de las Ciencias Sociales, las enfermedades crónicas han sido conceptualizadas como una experiencia disruptiva que afecta la identidad de la persona y su habilidad para desarrollar con éxito los diferentes roles de su vida diaria (Williams citado en Thorpe, 2009). Los discursos sociológicos de vivir con una enfermedad crónica se centran básicamente en la vivencia y las estrategias para gestionar la incertidumbre ligada a los cambios que provoca la enfermedad. Bury (citado en Thorpe, 2009) ya teorizó sobre este fenómeno, argumentando que la respuesta a esta alteración tan significativa suponía un replanteamiento fundamental de la biografía personal, del auto-concepto y la movilización de recursos personales. Williams (citado en Thorpe, 2009) además propuso que en la cronicidad también se altera la relación con el cuerpo, porque si hasta ese momento había sido invisible y por tanto garantía de salud, se torna visible al no funcionar adecuadamente.

El diagnóstico del VIH supone una alteración significativa de la biografía personal de las PVVS. La disrupción biográfica ha sido asociada y estudiada en las enfermedades crónicas pero en el mundo sida no es una vivencia exclusiva de finales de los 90 época en la que comenzó a hablarse de cronicidad, sino que desde que en 1985-86 se supo de su letalidad y expansión, el diagnóstico ya producía una ruptura biográfica. Saber que se tiene VIH dibuja un horizonte muy claro en uno de cuyos extremos se ubica la muerte y en el otro la incertidumbre ante la vida que les espera. Al contrario de lo que ocurre en otras enfermedades crónicas, el horizonte de la muerte es muy nítido. Esta ruptura biográfica está asociada tanto a la construcción cultural del sida como a la información que las PVVS tienen, pero ¿qué ocurría a principios-mediados de los 80 con aquellas personas diagnosticadas cuando a nivel médico-científico se sabía tan poco y no había una construcción cultural nítida?

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

I.- CUANDO NO HABÍA RUPTURA BIOGRÁFICA NI METÁFORAS DE MUERTE

Aquellas personas que “debutaron” a principios de los 80, partían de un silencio cultural y biomédico importante. En 1981 se detectaron casos sorprendentes de infección por *Pneumocystis jiroveci*⁶⁶ observados en un grupo de varones homosexuales diagnosticados a la vez de una infección por *citomegalovirus* y *candidiasis*. Primero se pensó que la causa debía estar ligada a prácticas comunes entre la población homosexual masculina: eran pocos casos, aparecieron en grupos muy concretos y todos fueron diagnosticados en Estados Unidos. En octubre de ese mismo año se diagnostica el primer caso en el Estado Español en el Hospital Vall d’Hebron de Barcelona. En aquel momento todavía no se hablaba de sida, sino que el equipo médico lo relacionó con un brote extraño de Sarcoma de Kaposi y otras infecciones oportunistas que habían aparecido recientemente entre la población homosexual de Estados Unidos (SIDA STUDI, 2011).

En 1983 en el Instituto Pasteur de París, un equipo dedicado a la investigación de la relación entre *retrovirus* y cáncer dirigido por Jean-Claude Chermann, Françoise Barré-Sinoussi y Luc Montagnier, encontró un candidato al que denominó *lymphadenopathy-associated virus* (virus asociado a la linfadenopatía, LAV). No fue hasta 1984, cuando Robert Gallo anunció el descubrimiento del virus y patentó las primeras pruebas que medían los anticuerpos (SIDA STUDI, 2011).

Todos estos hallazgos y noticias pertenecían al ámbito de la ciencia y no al de la vida cotidiana. Las personas diagnosticadas en esta época estaban inmersas en un contexto caracterizado por una escasa representación médica y social de la enfermedad. Como consecuencia, muchos de ellos no incorporaron significados de una enfermedad letal o representaciones estigmatizantes cuando fueron diagnosticados.

⁶⁶ *Pneumocystis jiroveci*, designado entonces como *Pneumocystis carinii*, conocido por infectar a pacientes severamente inmuno-deprimidos, es un hongo emparentado con las formas originales de los *Ascomycetes*.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

Este es el caso de **RAGINMUND**, hombre de trato afable y correcto. Es ingeniero informático, padre de dos hijos gemelos, y casado hace más de quince años. Fue diagnosticado en 1983 con dieciocho años, cuando estaba en un programa de deshabituación y de ayuda a personas con problemas de drogas. Trabajó en ese proyecto bastante tiempo una vez dejó las drogas. Su trabajo consistía en la «educación de pares»: ayudaba a otras personas en la deshabituación a las drogas.

Su diagnóstico en 1983, debió de ser de los primeros en España⁶⁷. Cuando recuerda su momento del diagnóstico, **RAGINMUND** no lo relata con miedo o con una sensación de muerte inminente, o como si para él hubiera representado un antes y un después. Para él lo más importante en aquel momento era rehacer su vida, re-estructurarla a partir de la re-educación personal. Para **RAGINMUND** aquello que le marcaba y le podía estigmatizar no era el sida, sino haber consumido drogas. En la sociedad había elementos para construir la etiqueta estigmatizante de “yonqui”, pero aún no se habían consolidado las metáforas para significar a los sidosos.

RAGINMUND

P. quan et van dir que eres seropositiu... T'ho esperaves?

R. Eh, no. Perquè tampoc és que el meu període de toxicomania fos molt llarg. Va durar dos anys, dels 16 als 18, però en aquests dos anys em vaig portar la loteria. Vaig entrar en un procés de rehabilitació, de tractament. I em van diagnosticar als mateixos divuit.

P. Perquè per a tu, diguem-ne, la teva preocupació estava més amb la deshabituació?

R. Sí perquè tampoc se n'havia sentit a parlar tant de la sida al vuitanta-tres. Em sembla que devia ser dels primers diagnòstics... I quan la cosa va començar a tenir nom...a tenir autoritat, va ser més endavant... el meu nivell d'atenció en aquell moment estava en el tema del tractament per les drogues: estava el tema de la dependència psicològica, el tema de les relacions, de conèixer gent nova en definitiva de reestructurar-me. Tot un procés de reeducació personal. A més a més, estava el tema de tenir VIH . Però diguem que no va ser el pitjor moment quant a estat anímic pel fet de la malaltia, perquè, bueno, tampoco havia donat temps de veure masses coses, no?

⁶⁷ Hay que recordar que no fue hasta 1984 que Robert Gallo anunció el descubrimiento del virus.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

Saber que tenía VIH-sida no le supuso una ruptura biográfica porque a principios de la década de los 80 la población en general no había oído hablar demasiado del sida. En aquellos momentos en España, la prensa comenzaba a hacerse eco de la aparición de una nueva enfermedad, pero la notificación de muertes en 1983 por esta causa era ínfima: a finales de octubre se estudiaron en España 17 casos sospechosos de presentar el síndrome, aunque no hubo más que 6 casos confirmados (SIDA STUDI, 2011). En 1983 no había dado tiempo a ver muchas cosas. Las muertes atribuidas al sida tanto en España como en el mundo, eran pocas.

No fue hasta años posteriores, a principios de los 90, que en España, las personas con sida empezaron a enfermar y a morir. En 1991 España se convierte en el país europeo con la tasa más elevada de sida (SIDA STUDI, 2011). **RAGINMUND** sintió esa disrupción biográfica años más tarde después del diagnóstico, cuando conocidos suyos, de cuando consumía drogas, enfermaron y murieron.

RAGINMUND

Diguem que en anys posteriors, això ja va produir un boom i evidentment hi havia molta gent malament, i vas veient el que li va passant a la gent, a partir d'aquests moments, van ser els moments més complicats i difícils per mi. No tant el moment de la notificació de que tenia VIH.

Los elementos que tuvo a su alcance para construir «la categoría de sida» cronológicamente coinciden con el aumento de la mortalidad. La mayoría de mis informantes diagnosticados en los 80, relatan algo muy similar: la incertidumbre y la disrupción biográfica no aparecieron en el momento del diagnóstico, sino más tarde, cuando amigos, familiares y parejas empezaron a morir.

LA MUJER DE ROJO

P- ¿Qué había información en aquellos momentos en 1989? Quiero decir, con 19 años, cuando él te dijo que era seropositivo, qué te imaginabas, ¿qué pensabas?

R- Bueno, yo pensaba, bueno, "anticuerpos", bueno... pues no, yo qué sé... Yo qué sé, sacarán algo... como están investigando... no lo sé, no era consciente

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

realmente, no? Del problemón que era. Y ya te digo, tampoco... o sea, se empezaban a oír cosas, pero no... Fue más después el boom, bueno, no el boom, sino cuando empezó a hacer efecto aquello, y encima el tratamiento no funcionaba, eh... la gente se iba muriendo, pero claro, iban cayendo como moscas, no? Entonces ya te das cuenta de decir, ostras, madre mía, madre mía con esta enfermedad, no? Pero ya era tarde.

La muerte por sida de seres queridos o conocidos, unida a la información de los medios de comunicación, prensa y TV fue construyendo la imagen del sida. López Aguirreamalloa (2001) en su monográfico de sida realiza un repaso histórico de las noticias en los *mass media* tras 20 años de epidemia. Según esta autora, el año 1984 transcurrió sin que el sida fuera aún para la sociedad española un tema por el que preocuparse. La enfermedad se había cobrado ya algunas vidas, pero la población no percibía el sida como una amenaza. Los medios de comunicación apenas le dedicaron tiempo ese año. Las noticias eran escasas y cuando aludían a las personas afectadas, sólo mencionaban a homosexuales y a drogadictos como los colectivos de riesgo para la transmisión del sida; y ésa era precisamente la imagen que la sociedad española iba adquiriendo de la enfermedad, en consonancia con la idea extendida en el resto del mundo occidental.

El año 1985 supuso un salto cualitativo en cuanto a la incidencia del sida en España, se quintuplicaron las muertes, fueron 69, en relación a las del año anterior que fueron de 12 (Instituto de Salud Carlos III, 2010). Los medios de comunicación y la sociedad española, que antes apenas se habían ocupado del tema, a partir de este año ya no dejarían de hacerlo. A primeros de marzo se presentó en Estados Unidos la primera prueba para la detección de anticuerpos frente al virus, bajo el nombre de ELISA. Tuvo lugar la 1ª Conferencia Internacional del Sida en Atlanta, con la participación de 2.000 personas y organizada por la OMS, el *US Department of Health and Human Service* y los principales centros de investigación (SIDA STUDI, 2011). Sin embargo, lo que quedó grabado a nivel colectivo fue la muerte del actor norteamericano *Rock Hudson*, la primera figura pública mundialmente famosa que anunció que padecía el sida.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

PEPE

R. Yo, en el ochenta y siete.

P. ¿Y qué tal? ¿Te lo esperabas? ¿Cómo fue?

R. No me lo esperaba porque... Bueno, en aquella época era un poco golfo, bastante. Pues que pasaba de todo, ¿sabes, no? Bueno, ya sabes que yo era un yonki, ¿sabes? Y entonces pues cogí y ¿qué pasó? Pues nada, cogía agujas del suelo, porque claro, no había nada, cómo se llama, nada de, no sé..., esta enfermedad no se conocía. Cuando yo, la primera vez que la escuché, era por el Rod Hudson, ¿sabes?

Para López Aguirreamalloa (2001), a pesar de que algunos científicos lanzaron en 1985 las primeras voces de alerta sobre la posibilidad de que la enfermedad se extendiera también entre los heterosexuales, la alerta lanzada por los científicos no tuvo mucho eco, ni entre la población española, ni entre las de otros países, y más cuando millones de seres en todo el mundo conocieron a finales de julio de 1985 que Rock Hudson, el actor de Hollywood padecía sida desde mediados de 1984. Hudson admitió públicamente su enfermedad y su homosexualidad, y muchos medios de comunicación vieron en esa declaración el punto de partida para informar sobre la enfermedad, pero también para alimentar el morbo en torno al sida, “que continuaba afectando sólo a homosexuales”.

Las PVVS diagnosticadas en los 80 y principios de los 90 reiteran su desconocimiento sobre el sida. Resaltan esta desinformación argumentando que la primera vez que oyeron hablar de ella fue por las noticias de famosos afectados por la enfermedad, a pesar de que en 1986 aparecieron en la prensa los primeros casos de discriminación en las escuelas (SIDA STUDI, 2011), que en 1987 se acentuaron los casos de discriminación hacia las PVVS y los medios de comunicación se hicieron eco de ello, y que en 1988 se publicara el libro de Susan Sontag “*El sida y sus metáforas.*”

Los escenarios presentados hasta este momento describen cómo el momento del diagnóstico de las personas diagnosticadas en los 80 fue vivido sin interrupción biográfica. Algunos porque fueron diagnosticados a principios de los 80, cuando en la sociedad existían pocos elementos biomédicos o culturales en

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

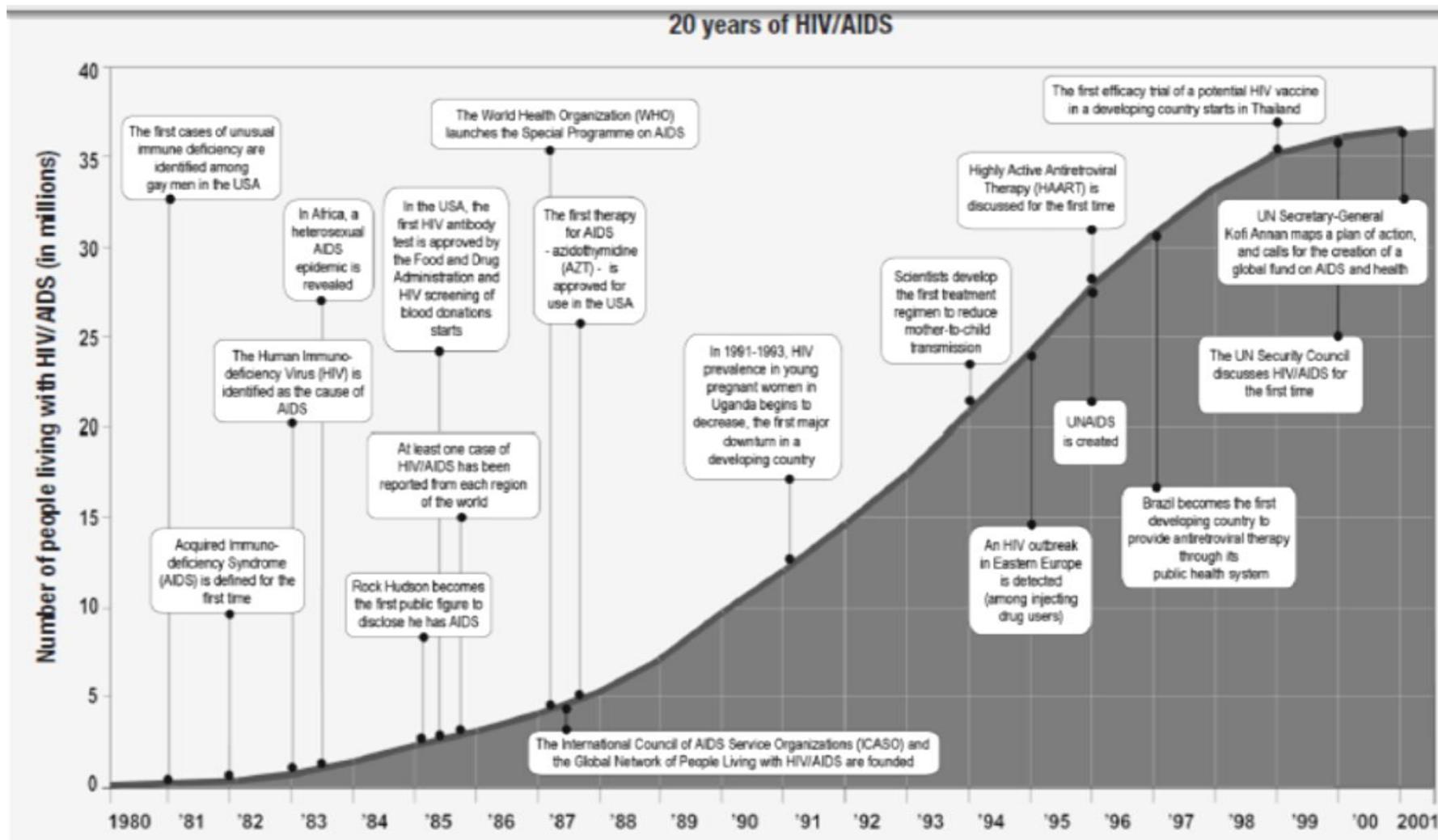
los que apoyarse para significarlo. Otros, los diagnosticados entre el 85 y el 88, tampoco vivieron esta disrupción porque, – si bien estaban consolidadas algunas de las imágenes actuales estigmatizantes relacionadas con homosexuales y personas que consumían o consumieron drogas–, las metáforas de alta letalidad y contagiosidad no aparecieron con fuerza en España hasta finales de los 80 principios de los 90.

Las personas diagnosticadas a finales de los 80 y principios de los 90 sí que refieren una disrupción biográfica en el momento del diagnóstico. Cronológicamente coincide, no sólo con las altas tasas de mortalidad en España, sino que es a partir de esta década cuando la enfermedad ya es conocida por su letalidad y la incapacidad de cura por parte del sistema biomédico.

Ese continuo e inexorable avance de la epidemia hizo de ella un misterio para la biomedicina y una enfermedad rechazada y temida socialmente. El sida, construido a partir de metáforas de culpa, contaminación y muerte agonizante se instaura en la sociedad española. A modo de resumen en la Fig. 7 aparece un esquema de la breve historia de la epidemia de sida con sus principales momentos.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

Fig. 7. Historia de la epidemia de sida con *milestones*. Fuente: ONUSIDA, 2001 (en Palmisano y Vella 2011).



Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

II. LA IRRUPCIÓN DE LA METÁFORA DE UNA MUERTE DURA DELIMITA LA FRONTERA TEMPORAL DE LA RUPTURA BIOGRÁFICA

El diagnóstico supone, para mis informantes, una ruptura biográfica abriendo la brecha a una frontera temporal. Existe la vida antes del VIH y después del diagnóstico. Rodríguez N. (2011) también pone su atención en el antes y después que supone el diagnóstico de esta enfermedad crónica, estigmatizada y simbólicamente vinculada a la muerte. Para esta autora esa ruptura biográfica produce una inesperada perturbación en las personas y en sus vidas. Afecta la vida a nivel personal, familiar y social. La vida se transforma. El pasado, lo que se conoce y se ha vivido, ya no es un referente, porque no da respuestas para el hoy.

Para **BASS**, diagnosticado en 1988, fue como una sentencia de muerte. Había consumido drogas y ya se había deshabitado, pero el sida apareció doblemente en su vida. Una pareja suya murió y al poco lo diagnosticaron.

BASS

P. ¿Y cómo te sentiste cuando te lo dijeron? ¿Cómo te sentó?

R. Me sentó, por el... Me pareció poco.

P. ¿Poco, por qué?

R. Para lo que había hecho con mi cuerpo, poco era pues podía ya estar muerto hacía cinco años, o seis años por el consumo que tenía... Buf, ya ves. Por el consumo y todo lo demás: Sexo, drogas y rock 'n roll. Pero al máximo, o sea... Venga, venga como dicen los niños.

p. ¿Y cuál fue la mayor dificultad, cuando te lo dijeron? ¿Qué fue lo más duro?

R. No, porque ya estaba desenganchado, estaba ya rehabilitado, estaba integrado socialmente. Entonces, cuando me dijeron que tenía el HIV, fue una sentencia“

La muerte es uno de los elementos que marca esa frontera temporal. El sida se vincula a muerte porque en el pasado el aumento de defunciones, añadido a la falta de control sobre la enfermedad, fueron los detonantes para que resurgieran miedos que Occidente había enterrado: el miedo a una enfermedad mortal y desconocida.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

Pensar la propia muerte

La frontera temporal, ese antes y después, implícito en las narrativas de mis informantes, se ha construido a partir de uno de los significados que iguala sida a muerte, pero no la muerte ajena, sino la propia muerte. La noción de pensar la propia muerte con diversos epítetos aparece en investigaciones a lo largo y ancho del mundo. Pecheny, Manzelli y Jones (2002) habla de las primeras reacciones frente al diagnóstico de VIH englobándolas en miedo a morir y sensación de muerte inminente. Margulies, Barber y Recoder (2006) no habla en términos de pensar la propia muerte sino que las PVVS viven en asociación más directa con la muerte.

CARLO, diagnosticado en 1998, tuvo que enfrentarse al significado de muerte en su diagnóstico de sida.

CARLO

P. Y cómo te sentiste cuando te lo dijeron?

R. Pues fatal, fatal. No estuve hospitalizada ni nada, fue en el CAS me lo dijeron así tal cual. Como si fuera... Como el que está vendiendo un kilo de naranjas.

P. ¿Y qué fue lo más duro en cuando te lo dijeron?

R. Pues el hecho de decírmelo, que lo tenía. Eso fue durísimo. Se me cayó el mundo encima. Pensaba que iba a durar poco, que esto iba a ser rápido, que de seguida me iba a ver delgada, consumida. Tú piensas... Lo peor, lo peor pensé, lo peor. No lo he superado, porque tengo una depresión, María, grandísima, ¿eh? Estoy con pastillas, estoy con la metadona, estoy con todo.

CARLO, lo dije con anterioridad al hacer su presentación, siempre habla de él mismo en femenino, y se viste en femenino a pesar de que nació con genitales masculinos. Desde bien joven se empezó a vestir como una mujer. En el hospital la conocíamos con su nombre masculino, **CARLO**, porque no se había hecho un cambio de nombre en su identificación. No tardamos en acostumbrarnos a tratarla en femenino a pesar de su nombre. Para ella, que fue diagnosticada en 1998, recibir el diagnóstico fue el detonante que la obligó a pensar en su propia muerte, pero no se imaginaba cualquier muerte, sino una muerte dura, degradante.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

Pensar la muerte es un tema ineludible para las personas afectadas por el VIH-sida, a pesar de la negación social que existe en Occidente. Según Rodríguez N. (2011), es frecuente no pensar en la propia muerte, de hecho es un pensamiento eludido; sin embargo, para quienes son diagnosticados y viven con VIH este pensamiento es inevitable y una tarea arduamente difícil, porque en las sociedades industrializadas convivir con la muerte es un hecho “ofensivamente falto de significado” (Sontag 1989). Para mis informantes el diagnóstico de VIH-sida fue el escenario en el que por primera vez, no sólo pensaron intensamente en su propia muerte sino que la sintieron más cerca que nunca.

Sontag (1979, 1989) defiende que enfermedades metaforizadas como el sida o el cáncer llevan asociados, en el imaginario colectivo, una muerte dura. No es el adjetivo de mortal lo que provoca terror en una enfermedad, sino la metáfora de que la muerte va a estar asociada a un gran sufrimiento. El sida es una de las enfermedades más aterradoras y metaforizadas, no sólo por su letalidad sino porque afecta al organismo degradándolo, deteriorándolo. No es el epíteto de mortal lo que la hace tan temible, sino la imagen de que va a ser una muerte degradante que consumirá el cuerpo. En el imaginario colectivo, el sufrimiento, la delgadez extrema y el dolor constantes son características inherentes a esta muerte.

La imagen de este tipo de muerte es la de David Kirby⁶⁸, un activista que contrajo el sida en los 80 y fue fotografiado por la periodista Therese Frare, en 1990. La reportera convivió con David y su familia durante su agonía en el *Ohio State University Hospital* sacando retratos impactantes y la fotografía más polémica de la historia del sida. Esta foto apareció en la revista *Life* (anexo 5) y se convirtió en un símbolo de la epidemia en Estados Unidos. La polémica surgió cuando el fotógrafo de Benetton, Oliviero Toscani, la usó en una campaña publicitaria de esta marca (SIDA STUDI, 2011)

⁶⁸ David Kirby quiso que su agonía fuera documentada para concienciar a la sociedad de lo devastador que resultaba la epidemia del Sida para familias y comunidades. Murió en abril de 1990 con 32 años.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

SITA tenía bien presente esta imagen cuando con 29 años, embarazada de su único hijo, la diagnosticaron en 1996. Convive con el VIH desde entonces y nunca ha tenido una enfermedad oportunista. Físicamente no ha tenido problemas causados por el virus, pero ella, al igual que todos mis informantes, teme la degradación corporal cuando les llegue la muerte. No piensa su muerte de una manera diferente, sabe que no será una muerte dulce sino un proceso lento y decrepito. Sin embargo, para **SITA** y el resto de las PVVS la muerte decadente no es una metáfora sino un pensamiento muy real que genera un miedo palpable, un miedo ni simbólico, ni imaginario. Este miedo se materializa en la consulta médica cuando observa y ve, en el cuerpo de otros, aquello que teme que pase con el de ella. **SITA** prefiere el instante de la muerte a la decadencia corporal que inexorablemente ella piensa que le ha de llegar.

SITA

R. Hay gente muy normal en la consulta... Pero, sí, pero tú cuando ya ves una persona así es porque está muy avanzada esta enfermedad, ya la tienen muy avanzada. Y a mí me va a tener que llegar. No creo que yo sea diferente... Yo sé que tengo, yo, voy a llegar a estar como un esqueleto, a no poder ni moverme. Es lo malo de la enfermedad, la enfermedad tira para adelante, mira' Pero verte en los huesos, esto es una pena. Es lo malo de la enfermedad. Para mí, lo peor es esto. Se ven tan esqueléticos. Dices '¿Yo me tengo que ver así?' Digo 'Madre mía. Lo que me espera.' Prefiero morirme antes de llegar a estar así.

Siempre me he preguntado cómo piensa la gente que va a ser su muerte. He visto mucha gente morir en el hospital y, – excepto aquellas enfermedades o accidentes que ocurrieron de repente–, los momentos finales suelen alargarse en el tiempo durando semanas e incluso meses. Son momentos en los que la inapetencia, la anorexia, la dependencia física o la disminución de las capacidades psíquicas hacen su aparición. Estas muertes no son exclusivas del sida o del cáncer sino de enfermedades cuyas muertes son anunciadas o esperadas, y morir supone un proceso en el que el cuerpo se degrada. La degradación forma parte de aquellas muertes que no se recuerdan sólo por un momento, sino por muchos momentos que pertenecen a una experiencia vivida en la que el cuerpo pierde sus capacidades.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

La frontera temporal que supone el diagnóstico, no se caracteriza únicamente por la experiencia de pensar la propia muerte como una muerte degradante sino que aparece también una sensación de muerte casi inminente. Es tal la fuerza de la letalidad en el imaginario colectivo, que muchas personas, a pesar de haber sido diagnosticadas en la etapa de cronicidad del sida, verbalizan este miedo en el momento del diagnóstico. Ésta fue la experiencia de **MARÍA**, la más joven de mis informantes. **MARÍA** recibió el diagnóstico con 21 años al estar embarazada de su primer hijo. Estaba contentísima viendo crecer su barriga. Se sentía genial con el embarazo, ilusionada y feliz pero la llamaron urgente del ambulatorio: su médico quería verla porque había resultados inesperados en la analítica. Ella ya presentía que las noticias iban a ser malas, pero no hasta el punto de decirle que tenía VIH-sida. Así es como recuerda **MARÍA** el diagnóstico. El médico, de manera poco delicada le dijo así, sin más, que tenía sida. El mundo de **MARÍA** se desmoronó. Recordó en un instante la muerte de la madre de una amiga por sida. Fue una muerte lenta, dura en la que se fue consumiendo cada día un poco hasta después de meses le llegó la muerte.

MARÍA

R- Puf... pues se me vino el mundo abajo totalmente.

P- No te dijo nada más, ni donde podías ir...

R- No. Vete a la Vall d'Hebron, que ahí te tratará un doctor que... sabes? Y yo decía pero qué voy a ir a la Vall d'Hebron! Si mi hijo no lo voy a tener. No, a no tenerlo. Sino que no iba a llegar. Dije lo mismo me muero embarazada... Me voy a morir en cualquier esquina y voy a tener el crío allí. Es que se me vino el mundo encima. O sea, yo del principio creía que a mi hijo no lo iba a tener. Yo me daba por muerta en Navidad, me daba por muerta, y dije qué me estás contando, no? Claro, luego la paranoia es: si yo lo tengo, mi pareja también. Vamos a morirnos los dos. Esto fue en noviembre.

En un día le cambió la vida: pasó de pensar en el futuro a pensar que se iba a morir en un par de días. Las metáforas asociadas al sida en lo relativo a la muerte no sólo se caracterizan por provocar una ruptura temporal en la que **MARÍA** dejó de ser ella misma, una persona viva con ilusiones y esperanza, a pensar que su muerte iba a ser pronto y fulminante.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

Este pensar la propia muerte decadente no es exclusivo del momento del diagnóstico sino que se repite a lo largo de la convivencia con el VIH. Disminuye en intensidad a medida que pasa el tiempo, no se piensa en ello cada día pero durante la vida cotidiana, en eso llamado «cronicidad de mi enfermedad», aparece de vez en cuando asociado al mismo miedo: consumirse y dejar de ser uno mismo.

RUISEART es un superviviente, diagnosticado con 28 años en 1996 ha sobrevivido a las drogas y al sida. En su cuerpo hay secuelas de su convivencia con el sida. Ha padecido una tuberculosis y una neumonía por *Pneumocistis Jiroveci*, por lo que reiteradamente tiene problemas respiratorios. Tiene necrosis de la cabeza del fémur de ambas piernas por lo que, aparte de presentar problemas para caminar, muy a menudo tiene dolor. Ha estado un par de veces a punto de morir, así relata él sus ingresos en cuidados intensivos. En sus 16 años de convivencia con el sida, a pesar de ser un superviviente, en ocasiones piensa en su propia muerte; una muerte decadente que le irá consumiendo poco a poco.

RUISEART

Hi ha vegades que em faig pensaments així una mica... Per lo tonto... "bueno, jo ja què em pot quedar?", no? I bueno, jo porto quinze anys. Després, vaig llegir un article que deia que l'esperança de vida era fins els cinquanta-set anys. Els que tenen, la meva generació que tenia la sida, que més o menys està en els cinquanta-set. Vaig dir 'I bueno, em queden deu anys.' Però clar, que em queden deu anys vol dir que els tres o quatre últims seran fotuts, si és que em queden deu. Perquè això no és que, pues bueno, te despertes, te vas a dormir i ja no te despertes. No, no és així, sinó que això va menjant de mica en mica, mica a mica, mica a mica.

Las PVVS aprenden a convivir con ese pensar su propia muerte y al miedo a morir consumiéndose.

Cuando morirse parece lo más fácil.

Si hasta el momento hemos narrado cómo pensar la propia muerte irrumpe en la vida de las personas cuando son diagnosticadas, en ocasiones el impacto

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

del diagnóstico unido al padecimiento físico y social les conduce a pensar la propia muerte, no como una sentencia, sino como el camino más fácil.

AZUCENA, diagnosticada en 1996 a los 44 años, lo perdió casi todo: la salud, su pareja, sus hijos. Se separó dos años antes del diagnóstico y su marido se quedó la custodia de sus hijos. Ella calcula que el contagio debió producirse en 1991 porque todos sus amigos usaban drogas en aquél momento y tanto pudo ser por sexo como por consumo. Por aquel entonces, algunos de sus amigos ya habían muerto, y otros se iban consumiendo por el sida. La diagnosticaron con una situación inmunológica difícil ya que sus defensas estaban muy bajas. En aquella época se iniciaron las terapias de alta efectividad, pero debido a la fragilidad de su estado inmunológico padeció varias enfermedades oportunistas que la obligaron a ingresar en el hospital. Fueron experiencias duras: se encontraba en el hospital sola, sin prácticamente nadie que viniera a verla. Tenía una hermana que de vez en cuando venía pero no se implicaba, no podía compartir con ella la carga que suponía tener el sida. Veía a sus hijos también muy de vez en cuando; con ellos tampoco podía compartir su carga porque eran muy pequeños. Sus recuerdos se mueven entre lo dramático de la situación y la soledad. Su soledad no era únicamente de ausencia de personas significativas, sino una soledad vital ante la tremenda lucha que le esperaba: rehacer su vida, empezar de nuevo. Tenía miedo. Llegó a pensar que si simplemente se hubiera dejado llevar, la muerte la hubiera alcanzado con facilidad. En algún momento llegó a pensar que morirse no sólo era la opción más fácil sino lo mejor para todos.

AZUCENA

Pasé mucho miedo, porque (...)yo me encontré sola, o sea, no sólo con el diagnóstico, sino con rehacer mi vida de cero, de tenerme que buscar la vida yo sola además con todo esto, que, como no, una depresión. Entonces fue, realmente, un proceso muy duro. Incluso era más fácil pensar que me quería morir, porque tenía mucho trabajo que hacer, o sea, yo siempre he dicho que me ha costado más el tomar la decisión de vivir, porque lo fácil era morirse, y es lo que yo quería, o sea, rápidamente, porque si eres consciente de todo como está el percal de todo lo que tienes... o sea, que fue una encrucijada en mi vida, pues terrible, no? O sea, que de repente el diagnóstico: neumonía,

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

linfoma, y luego todo esto sin ni siquiera nada de pensión... sin dinero, o sea. Sin dinero, sin saber dónde iba a vivir, y sobretodo pues con una depresión. No había nada que... nada, estaba sola ante todo. Estaba mi hijo. Estaba el amor por ellos

Pensar la propia muerte como expresión de la soteriología⁶⁹ oculta en Occidente

La ruptura biográfica de las PVVS se caracteriza, como ya he dicho anteriormente, por la irrupción inesperada de la posibilidad de la propia muerte, una muerte construida socialmente como una muerte dura, degradante tremendamente dolorosa. Inesperadamente, la propia muerte se torna real, invade con estruendoso realismo y vitalidad la consciencia, y es, en esos momentos de caos cuando asalta la pregunta de ¿por qué a mí?.

TELL fue diagnosticado en 2003. Hombre culto, profesor en una escuela privada de la zona alta de Barcelona. Siempre había estado muy concienciado sobre la prevención del VIH: participó desde los inicios de la epidemia en diferentes iniciativas preventivas surgidas desde el colectivo gay. Conocía muy bien cuáles eran las prácticas seguras y aquellas que suponían un menor riesgo en sus relaciones sexuales. Siempre había pensado que sus prácticas sexuales eran seguras ya que las únicas veces que no había usado preservativo coincidía con las felaciones. Tiene amigos con VIH desde el inicio de la epidemia y ha visto morir a unos cuantos. Rutinariamente, cada uno o dos años, se había hecho la analítica del VIH, no porque pensara que estaba en riesgo, sino por rutina. Hasta ese día en noviembre de 2002 siempre habían sido negativas. Tenía 45 años.

TELL

“En aquell moment em vaig trencar. (...) sóc una persona molt covard, tinc por de tot, no me sé enfrontar a la realitat (...) Tenia molta por, vull dir, perquè vaig viure, des de l'any 81, después de llegir tots els textos sobre sida... molt durs, i la imatge de la persona morint-se de SIDA per mi era molt forta. És una data com la data del meu naixement, que no l'oblidaré, malauradament és un 20 de novembre, que té unes connotacions positives per algunes coses... Per a mi

⁶⁹Doctrina referente a la salvación, en la religión cristiana.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

aquell dia van ser molt negatives. (silenci) Recordo que vaig plorar, però no era un plorar de desconsolat, ni de pena... Era, de dir, per què? Per què a mi? Com ha sigut possible? És dir, aquesta ha sigut la meva gran tortura.”

El momento de ruptura que supone el diagnóstico de VIH y de otras enfermedades vinculadas a una alta letalidad y mortalidad, promueve la aparición de preguntas relacionadas con la soteriología. La soteriología, desde un estricto punto de vista filosófico, es la rama de la teología que estudia la salvación moral. ¿Es posible hablar de soteriología en un mundo Occidental, en el que las creencias religiosas ocupan un lugar cada vez más secundario? Weber (citado en Good, 2003) sostenía que todas las civilizaciones están organizadas alrededor de una visión soteriológica, es decir, poseen tanto una comprensión de la naturaleza del sufrimiento humano, como de los medios para transformarlo o trascenderlo logrando la salvación. Pensar la propia muerte o preguntarse por qué a mí, son reflejos de la soteriología en nuestra sociedad.

¿Por qué aparecen vestigios de la soteriología en el diagnóstico de sida? Porque determinadas enfermedades son construidas socialmente como una forma especializada de desgracia debido a las dimensiones morales y sociales asociadas. Para autores como Fabrega (1978) o Helman (1981) que estudiaron los modelos conceptuales *folk* en relación a la enfermedad, la mala salud era una de las expresiones del sufrimiento humano utilizada para explicar la desgracia en general. La enfermedad, en estos modelos *folk*, era, junto con otras formas de adversidad, las fuentes para responder a la pregunta de por qué a mí. La enfermedad se explicaba y justificaba por la transgresión de las normas morales o sociales, sirviendo como explicación del por qué a mí. El sida cumple estos requisitos como enfermedad fruto de conductas reprobables moralmente ya que el sufrimiento humano en general, y la enfermedad en particular, son una modalidad especializada de desgracia.

Si en cuestiones de teología natural, la soteriología se centra en los medios de salvación vinculados a la moral, la salvación basada en la medicina parecería, a priori, estar exclusivamente vinculada a la técnica. En la civilización

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

occidental contemporánea la medicina es el centro de nuestra visión soteriológica, ya que la medicina ofrece los medios para transformar el sufrimiento humano (Good, 2003).

La cuestión central radica en que esa salvación técnica puede hacer referencia a recuperar la salud o eludir a la muerte cuando alguien está enfermo, pero también a una salvación moral ya que la medicina, como aparato ideológico, no sólo salva vidas sino que además delimita lo que es moral y a-moral.

III.- METÁFORAS DE CONTAMINACIÓN AFLORAN EN EL DIAGNÓSTICO

El tiempo vivido (the lived time)⁷⁰ es uno de los pilares existenciales fenomenológicos que Merleau-Ponty (citado en 2007), describe en la estructura de vivir en el mundo. Si Merleau-Ponty escribe en términos de “tiempo vivido” Good (2003) resalta que acontecimientos importantes para el individuo, organizan dicho tiempo vivido. El diagnóstico de VIH-sida es uno de esos momentos que estructura el tiempo vivido de las PVVS y que para siempre quedará en la experiencia ya que ocasiona una ruptura en el hilo temporal de su existencia delimitando una frontera entre quiénes eran antes y quiénes son ahora. Constituye un punto de inflexión en el que las metáforas morales asociadas al sida re-organizan la biografía de las PVVS.

La frontera temporal se caracteriza por sentir la propia muerte más cercana y por la aparición de metáforas de una fuerte carga moral. Escuchar por primera vez que tienen VIH convierte ese momento en caos, ya que se derrumba lo que hasta ese momento había sido su biografía y aparece, de la nada, una frontera que delimita quienes han dejado de ser, para descubrir en quienes se han convertido. Los elementos que afloran, y que irán trabajando a lo largo de su nueva biografía para imponer orden al caos fenomenológico, serán metáforas de marcada intensidad moral que subsistirán – a pesar de la transformación de la enfermedad en una enfermedad crónica– y que condicionaran sus prácticas de ocultamiento del VIH por temor a ser estigmatizados. Las metáforas, tal como dice Sontag, son inherentes al pensamiento humano, ya que todo

⁷⁰ *Lived time o tiempo vivido* es uno de los pilares fundamentales que según Merleau-Ponty estructuran el lifeworld en un posicionamiento fenomenológico. (Dowling, 2007).

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

pensamiento es interpretación. En palabras de Sontag: *“es imposible pensar sin metáforas”* (1989, p.93).

EL ZORRO relata su momento del diagnóstico a partir de dos metáforas como la vergüenza y la contaminación. **EL ZORRO** es una mujer de 47 años diagnosticada con 39, cuando estaba embarazada de Isabela, su segunda hija. La diagnosticaron en el screening del embarazo a los 3 meses. Ella nunca había pensado en su muerte, pero el diagnóstico de sida abrió la puerta no sólo a la muerte, olvidada como la tenemos en nuestra sociedad del bienestar, sino que irrumpieron sin avisar sentimientos de vergüenza y miedo.

EL ZORRO

Quan m'ho van dir, vaig passar... molt de temps que no sortia de casa. Jo anava a lo millor amb vosaltres, m'anava recuperant, el meu marit em va ajudar moltíssim, moltíssim. Va deixar de treballar i es va quedar a casa. I jo dient no marxis, no marxis per favor, no marxis! I al final va arribar un moment que va dir, es que nena, tenemos que comer, no... I me'n vaig anar amb mons pares. Em feia vergonya sortir al carrer perquè jo em pensava que portava aquí a la cara: mira, esa es la tal. Que tothom s'apartaria.

La suciedad que impregna el cuerpo y el yo

A pesar de que ya han pasado más de 20 años de la epidemia, de que se han hecho múltiples campañas y de que existe un tratamiento eficaz, el diagnóstico de VIH-sida sigue construyéndose con referentes culturales de contaminación: el sida es una mácula, una tara. Con la epidemia de sida no se han forjado nuevas metáforas, sino que términos que en el pasado fueron válidos para la lepra, la sífilis o la tuberculosis⁷¹ y que ya formaban parte de redes semánticas pre-existentes, fueron vinculados con ella (Sontag, 1989).

Si **EL ZORRO** se expresa en términos de vergüenza, **BELO** se siente sucio. **BELO** es un hombre de 55 años diagnosticado en 1996 a los 42 años. Trabaja con sus manos y brazos por lo que su estructura corporal es atlética y fuerte. Es un hombre pulcro que cuida hasta el último detalle su estilo de vestir y su aspecto, y que se sintió sucio, como un veneno para la sociedad, cuando lo

⁷¹ Enfermedades pertenecientes a la mitología de enfermedades vergonzantes.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

diagnosticaron.

BELO

P- I com et vas sentir en aquell moment, quan et van diagnosticar a Drassanes que eres seropositiu?

R- Buah... No ho sé. Estrany. Estrany. Vaig sentir que bueno, que era un verí per la societat., és clar, estava... i vaig veure que bueno, culpa meva no era. Jo no ho havia portat. Però sí, te sents brut, te sents... bueno malament.

Una de las informantes de Lawless, Kippax y Crawford (1996) en su artículo llamado "*dirty, diseased and undeserving: the positioning of HIV positive women*" describe minuciosament el concepto de suciedad relacionándolo con el cuerpo.

"After the anger process came the awful feeling of dirtiness and I can't I couldn't get out of the shower. I was scrubbing and scrubbing my teeth and I'd come out of the shower all shampooed and scrubbed and clean and polished and felt dirty and (laugh) I realised I felt my blood was dirty and my whole flesh was dirty so I mean you can't wash that off..." (1996, p.1375).

Cuando te caes y te has revolcado por la arena estás sucia. Cuando juegas o caminas por el barro, estás sucia ¿pero a qué clase de suciedad hacen referencia **BELO** y la informante de Lawless? No es una suciedad ligada a algo tangible y material, sino a ellos como seres humanos sucios. La informante de Lawless localiza la suciedad en su sangre y en toda su carne. La expresión de ella corporaliza esta suciedad, en tanto que **BELO** la esencializa, forma parte de su subjetividad. La suciedad, en tanto que el *self*, sólo es posible en el cuerpo; tanto puede estar delimitada en el cuerpo biológico, como focalizada en la subjetividad. Sin embargo, sean unas u otras las expresiones y se contextualicen en el cuerpo o en el *self*, se hacen en términos de totalidad, la metáfora no desdobra el cuerpo biológico del «yo». La experiencia de suciedad, en el momento del diagnóstico no desdobra el cuerpo biológico del «yo», como más adelante pueda pasar con la experiencia de tener un virus y no ser un

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

enfermo. Esta suciedad, en la que **BELO** y la informante de *Lawless* son seres humanos sucios, es una metáfora de intensa carga moral relacionada con metáforas de contaminación.

Otras metáforas de la contaminación: tener una tara, tener una lacra

La metáfora de «ser un veneno» o sentirse sucio se fundamenta, en el mundo sida, en la capacidad de contagio que se atribuye a las personas afectadas convirtiéndolas en contaminantes. Existen diferentes maneras de expresar la contaminación, **LA MUJER DE ROJO** lo hace a partir de metáforas como tara o lacra. **LA MUJER DE ROJO** tiene 39 años; con tan sólo 18 años no fue consciente de lo que significaba en su presente, o podía significar en su futuro, una etiqueta diagnóstica de esas características. Ella, una joven enamorada de un chico 10 años mayor que ella, sabiendo que su pareja era seropositiva, no sólo continuó a su lado hasta que murió, 8 años después, sino que decidió “no usar” preservativo. Cuando 21 años después habla sobre lo que significa un diagnóstico como el sida, recupera palabras que antaño habían servido para caracterizar enfermedades infecto-contagiosas como la lepra o la peste.

LA MUJER DE ROJO

En aquel momento yo no era consciente realmente de lo que había hecho. O sea, me diagnosticaron esto y yo pensé, pues bueno, oye mira, me he contagiado, ya sacarán algo... No era consciente realmente del problemón que es, no? Todo y que han mejorado muchísimo, pero no deja de ser un problema, no? Una lacra, y una tara. Así es como yo lo veo.

¿Qué significa una tara para **LA MUJER DE ROJO**? Un defecto, una mancha que la diferencia de los demás. Los demás en este contexto son los que no tienen VIH-sida, los otros. Desde la vivencia de **LA MUJER DE ROJO** son los «normales», los «no-sidosos». El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (en adelante RAE) define tara como un defecto físico o psíquico importante de carácter hereditario, y como un defecto o mancha que disminuye el valor de algo o de alguien. Podríamos sintetizar que una tara es un defecto físico o psíquico importante que disminuye el valor de una persona. Cuando la RAE hace referencia al valor, no especifica en qué ámbito: ¿el valor moral? ¿El

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

valor cómo fuerza de producción? ¿El valor económico? Ante tantos tipos de valor, el interrogante coherente sería ¿Cuánto valemos las personas?

Desde el contexto de **LA MUJER DE ROJO** “*los demás*” serían los valiosos, los no-tarados, los que no tienen la lacra. ¿Cuál sería entonces el valor estándar de las personas? La normalidad, por tanto, ser normal es lo valioso; éste es el valor de las personas. En su experiencia vivida, lo normal es sinónimo de saludable, de manera que lo anormal es la patología, la enfermedad. Cuando **LA MUJER DE ROJO** expresa que tiene una tara, esa característica la transforma en un ser humano menos valioso, pero sería necesario preguntarse ¿menos valioso para quién o para qué?

¿Qué significa una lacra para **LA MUJER DE ROJO**? Que tiene una marca, algo que la diferencia de los «normales». La diferencia es negativa, no habla de apestada pero a lo largo de su narrativa se vislumbra cómo el sida es un rasgo negativo que separa a los *anormales* de los *normales*, a los sidosos de «los sanos». Es tal la fuerza metafórica de la mácula, de la contaminación que **LA MUJER DE ROJO** usa palabras como lacra cuyo significado, según la RAE, es un vicio físico o moral que marca a quien lo tiene. ¿Cuál es o ha sido el vicio moral o físico de **LA MUJER DE ROJO**? ¿Enamorarse joven y estar con su pareja? ¿Decidir que no usaba preservativo a pesar de saber que él tenía VIH-sida?

Es tal la fuerza de la metáfora de la contaminación que muchas PVVS se sienten marcadas de por vida, porque son apestados, están sucios y si los demás lo saben, se alejaran de ellos. Por sí mismo, el sida como enfermedad no separa; esa cualidad está reservada a la sociedad a la hora de dotar de significado y de carga moral una enfermedad como ésta.

La carga moral de las metáforas de contaminación asociadas al sida

Las narrativas de mis informantes sacan a la luz esa carga moral del sida en la que aparecen la vergüenza, la culpa, el sentirse sucios, ser un veneno o tener una tara. En otras investigaciones afloran también juicios moralizadores de este estilo (Kleinman, 1995; Aggleton y Parker, 2002; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002). Ya sean mis protagonistas o los protagonistas de otras investigaciones,

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

las metáforas de contaminación de intensa fuerza moral son comunes independientemente del contexto. Si los significados del mundo de **BELO** o de **EL ZORRO** o de **LA MUJER DE ROJO** no son exclusivos de ellos sino que son un reflejo de cómo la sociedad ha construido el sida. ¿Cómo se ha construido el sida socialmente con significados de suciedad? ¿Por qué las PVVS se sienten sucias?

Mary Douglas (1991) estudia, en *Pureza y peligro*, cómo la contaminación se relaciona con la vida social. Para ello estudia la contaminación ritual en sociedades primitivas y la suciedad en nuestra sociedad analizando las creencias religiosas de sociedades arcaicas y comparándolas con las abominaciones del *Levítico*⁷². Una de las preguntas a las que Mary Douglas intentaba dar respuesta era si nuestras ideas de suciedad y contaminación son estrictamente higiénicas, a diferencia de las ideas de las sociedades primitivas que son simbólicas. En Occidente habitualmente relacionamos la suciedad exclusivamente con la higiene o la estética, separándola de la religión, porque nuestra idea sobre ella está dominada por el conocimiento de los organismos patógenos. Es tan intensa en nuestra vida esta asociación que se hace difícil pensar en la suciedad en otro contexto que no sea relacionándola con los patógenos. Mary Douglas propone retroceder en el tiempo, apenas 100 años y retomar las ideas de suciedad en Occidente antes de la aparición de la bacteriología. En esa época la suciedad era definida como todo aquello colocado fuera de sitio. Este enfoque llevaba implícito dos condiciones: un juego de relaciones ordenadas y una contravención de dicho orden. La suciedad era el producto secundario de una sistemática ordenación y clasificación de la materia en la medida en que el orden implicaba el rechazo de elementos inapropiados. La suciedad se originó gracias a la actividad diferenciadora de la mente como un producto secundario de la creación del orden. Sin embargo cuando **BELO** habla de que se siente sucio no lo hace en un contexto bacteriológico moderno, sino desde un contexto simbólico,

⁷²El *Levítico* es uno de los libros bíblicos del Antiguo Testamento y del *Tanaj*. Para los cristianos forma parte del Pentateuco y para los judíos de la *Torá*. Forma parte de los libros históricos, y en ambas versiones es el tercero de la Biblia. El libro se denomina Levítico porque se trata, en esencia, de un manual religioso para uso de los levitas, sacerdotes encargados del culto,

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

tornando visibles las ideas de suciedad del Occidente de hace más de cien años, que parecían haber desaparecido en un contexto higiénico-bacteriológico. Según Mary Douglas (1991) la suciedad como sistema simbólico del orden, perdura en Occidente, de manera que la suciedad puede ser comprendida desde dos puntos de vista: como el cuidado por la higiene y el respeto a las convenciones sociales.

La idea de suciedad como respeto por las convenciones sociales está fuertemente asociada al orden y a la idea de contagio. Las ideas de suciedad y contagio funcionan tanto en la religión como en la sociedad, atribuyendo poderes a una estructura concreta de ideas que defienden un orden. El orden implica la restricción: entre todos los materiales posibles se ha hecho una limitada selección y de todas las relaciones posibles se ha usado una serie limitada. La idea de contagio mantiene la estructura social intacta porque aleja o coloca fuera del orden social determinadas personas consideradas impuras o sucias⁷³. Cada grupo selecciona los peligros según sus propias convenciones simbólicas. En Occidente, mi suciedad y la de otros, expresa sistemas simbólicos que delimitan una línea de cómo las cosas deben ser para evitar la desintegración social simbolizada por la suciedad. Para Weiss (1997) la contaminación denota un espacio simbólico donde la cultura es destruida, donde las fronteras y dicotomías se disuelven, el *self* se altera y se convierte en algo extraño, y donde lo que está en el exterior (en sentido literal y simbólicamente) es internalizado porque se constituye un espacio simbólico *“that I suggest is “beyond culture” where body boundaries are dissolved and cultural categories are dismantled”* (1997, p.456).

En el caso que nos ocupa, la metáfora de la suciedad o todas las que hacen referencia a la contaminación que afloran en las personas recién diagnosticadas refleja el sistema simbólico de nuestra sociedad y cómo un orden específico ha sido quebrantado. La sociedad ha codificado como prácticas moralmente “non gratas” aquellas que salen del orden ideológico pre-

⁷³ Lo que las PVVS describen como suciedad o lacra, Mary Douglas (1991) lo condensa en los significados de polución y tabú. El enfoque estructuralista de Douglas permite establecer un puente entre el tabú, la higiene, el peligro y la contaminación.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

establecido de reproducción social y biológica. Prácticas como la promiscuidad, la homosexualidad o el consumo de drogas han sido codificadas como amenazas para la sociedad porque traspasan los límites seguros en relación a una sexualidad heterosexual, reproductiva y se asocian con «peligro para la reproducción social».

Traspasar esos límites conlleva la idea de contaminación y por tanto de suciedad y de castigo por haber quebrantado las fronteras del orden social. El orden imperante considera culpables a los individuos “contaminados” porque la homosexualidad, la promiscuidad o el consumo de drogas han sido construidos como conductas moralmente reprobables. El contaminador se convierte en un objeto de reprobación doblemente malvado; primero por cruzar la línea, y segundo porque pone en peligro a los demás. La contaminación simbólica está asociada a la moralidad, a los conceptos del bien y del mal. Mary Douglas acaba estableciendo una relación entre lo que está mal y lo que es contaminante: *“acá y allá nos encontramos con que lo que está mal es igualmente contaminador. Las reglas de la contaminación sólo iluminan un pequeño aspecto del comportamiento moralmente desaprobado”* (1991, p.151). Para Korstanje (2009) la reflexión sobre la suciedad también supone la reflexión sobre el orden y el desorden, el bien y el mal, el ser y el no ser, la vida y la muerte.

En el análisis estructuralista de Douglas, los conceptos contaminación, suciedad y tabú ayudaban a hombres y mujeres a establecer las reglas que los protegían de la ambigüedad y por tanto de posibles amenazas para la cohesión social. Este esquema que funcionaba en sociedades tradicionales se ha mantenido en las sociedades modernas, pero la finalidad no ha sido la supervivencia del grupo sino la supervivencia de la ideología hegemónica. Aquello que Good (1977, 2003) definió como redes semánticas pre-existentes que existían en la sociedad para definir enfermedades a-morales y degradantes y que Douglas (1991, 1996) analizó desde una perspectiva estructuralista, han sido el caldo de cultivo para que conceptos como contaminación, suciedad o tabú resurgieran de nuevo con fuerza con la epidemia de sida. Cambiarán las

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

enfermedades reprobables, pero los significados de contaminación, suciedad o tabú persistirán.

IV.- METÁFORAS RE-CONSTRUIDAS A LO LARGO DE LA EXPERIENCIA VIVIDA

Las metáforas que surgen en el momento de conocer el diagnóstico de VIH-sida, pueden mantenerse o lo largo de la experiencia vivida o re-construirse. El contacto con otros modelos explicativos posibles y la propia experiencia favorecen la de-construcción o re-significación de algunas de las metáforas asociadas al sida.

El castigo divino es re-construido como suerte

Una de las de-construcciones que he observado en las narrativas de mis informantes hace referencia a las alusiones morales del VIH sobre el castigo divino. **BARTH** quedó huérfano de padre muy joven pero contaba con su madre, era el último de sus hermanos y le tocaba cuidar de ella. Estudió en un colegio del Opus Dei y lo captaron con diecisiete años. Cuando murió su madre le hicieron director de una residencia de veinticinco personas que trabajaban y estudiaban. Allí estuvo hasta los veinticuatro años, justo un año antes de que entrara a trabajar en una entidad bancaria. Convivir y dirigir la residencia del Opus Dei le supuso seguir los tres votos: castidad, obediencia y pobreza. Todo pasaba por un filtro, todo lo que hacía lo hablaba con su director espiritual o con el sacerdote. Con ellos organizaba su plan de vida y vivía como cualquier otra persona, pero comprometiéndose a vivir esos tres votos. Para **BARTH** el Opus Dei es una maquinaria en la que veinticuatro horas al día te lavan la cabeza: los considera una secta.

BARTH se ha descrito siempre como una persona espiritual, que no religiosa. Cuando explica su pérdida de fe, debido a la incongruencia entre el voto de pobreza y la forma de vida de la orden, se sintió engañado y optó por otra forma de vida. Abandonó la orden pero no perdió su espiritualidad. En ningún momento lo relata como un trauma, nunca se ha arrepentido de haber estado dentro, como tampoco se ha arrepentido del VIH, ni de su cáncer.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

BARTH

(...) algunas veces me había pasado por la cabeza aquello de decir 'Bueno, ¿y esto del HIV no será un castigo divino?' Y es como si fuera una pelota de ping-pong que rápidamente la devuelvo, digo '¿Pero qué idiotez estás pensando? No tiene nada que ver, ¿no? Me ha tocado como ha tocado a tanta gente y me ha tocado el vivirlo y salir tantas veces como...

Para él todo está dentro de su vida, no lo rechaza ni lo toma como culpa, simplemente existe y le ha tocado vivirlo. Esta estrategia en la que transforma eventos cruciales de su vida en algo que le ha tocado vivir le permite re-significar esa metáfora del castigo a partir de transformar el VIH en algo común y no exclusivo de grupos de riesgo: le ha tocado a él igual como le ha tocado a otras muchas personas. Este “le ha tocado” hace alusión a la suerte o al azar.

BARTH utiliza la suerte como elemento para transformar el castigo divino en una cuestión de suerte. Esa re-significación del castigo divino a partir de la lógica de la suerte, se concreta en mala suerte. **VÍTOR** no consideraba haber sido tan mala persona como para ser merecedor de una enfermedad como el sida. Transforma la metáfora de castigo a partir del razonamiento de que si afecta a tantas personas, es imposible que haya tantas malas personas a lo largo y ancho del mundo. Transforma el castigo en mala suerte intentando eliminar la carga moral del sida, que separa a las buenas personas de las malas.

VÍTOR

R. Pues yo lo pienso... Te digo, como un castigo no porque no creo que sea yo tan mala persona como para tener un castigo, ni yo ni tantos. ¿No? Porque si no, serían muchos, ¿no? Eso ha sido una mala suerte, yo creo. Eso es mala suerte.

La suerte suele significar que hay una abstracta fortuna, buena o mala, que afecta a la gente y que está más allá del control de los seres humanos. Calestani (2009) la define como un fenómeno desconocido e impredecible que como resultado causa un evento en lugar de otro.

Fredriksen (2005) en su ensayo sobre la suerte, el riesgo y la vergüenza en el ámbito de la salud, defiende que la suerte no se opone a la noción de

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

causalidad, sino a la noción de riesgo. Cuando utilizamos la suerte para describir la aparición de una enfermedad, lo que estamos asumiendo es que los mecanismos que producen el hecho son perfectamente naturales pero no controlables, es decir, el hombre no tiene un control exhaustivo sobre los mecanismos que producen ese evento. No tenemos el control, ya sea porque no podemos cambiarlos, porque los desconocemos o porque en cierto sentido son caóticos. La suerte es un concepto que se opone al control, no a la causalidad. Por eso cuando **VÍTOR** habla de mala suerte o **BARTH** de que le ha tocado; lo que están argumentando es que no tenían un control exhaustivo sobre el contagio del VIH. Este argumento es diferente a decir que fue la suerte la que se cruzó en su camino y por ello se contagiaron. Ambos sabían cuales eran las prácticas posibles del contagio, pero fue una cuestión de suerte, ya que no fue posible controlar todos los factores para evitar que se produjera. Están de-construyendo la metáfora de la culpabilidad o de castigo divino para transformarla en una cuestión de suerte, en una situación sobre la que no hubo, ni es posible que haya, un control pormenorizado.

Fredriksen (2005) parte de la oposición entre suerte y control. En su análisis resalta tres formas de cómo la salud está condicionada por la suerte. En primer lugar, está la «suerte constitucional», es decir, suerte en relación con el tipo de constitución que tenemos como personas: nuestros genes, nuestro sistema inmunológico. En segundo lugar, nuestra salud está condicionada por la «suerte circunstancial», es decir, la suerte en relación a los tipos de situaciones que enfrentamos: epidemias, accidentes automovilísticos, exposición a tóxicos. En tercer lugar, nuestra salud está condicionada por las «consecuencias de la suerte», es decir, la suerte en relación a imprevisibles consecuencias de nuestras acciones: efectos imprevisibles de tratamiento médico, de las medidas preventivas.

Lo que este autor intenta resaltar es que tanto la suerte como el riesgo están relacionados con la incertidumbre causal. Pero en medicina se justifica hablar de riesgo, y no de suerte, porque se consideran bajo control la mayoría de incertidumbres.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

El concepto de riesgo se asocia a posibilidad de control, mientras que la suerte es incontrolable; es por ello que la biomedicina y otras ciencias de la salud hablan de riesgo y no de suerte. Fredriksen (2005) concluye que la suerte tiene una profunda influencia en nuestras vidas y en nuestra salud, ya que la vida no es un juego justo en el que tengamos todas las incertidumbres bajo control.

La certeza de «voy a morir de sida» es re-construida por la certeza de «morir se muere uno de cualquier cosa»

Cuando Isis fue diagnosticada estaba en una edad en la que ya veía el inicio de su jubilación, pensaba que sus hijos la harían abuela enseguida, y disfrutaba de haber encontrado la segunda pareja de su vida. Recibió la noticia de que tenía VIH cuando diagnosticaron a su marido: ella tenía 57 años. Se le vino el mundo encima, pensaba que se iba a morir en cualquier lado, que sería pronto y que su cuerpo se degradaría hasta consumirse. Isis transformó la metáfora de muerte y la certeza de pensar su propia muerte al comparar su situación con la experiencia de otros allegados y familiares. Re-construyó la metáfora de muerte tras ordenar y dar sentido a los eventos de su vida: observó episodios *invalidantes* de su entorno social y re-significó la metáfora de muerte asociada al VIH-sida. El virus, tras siete años de convivencia con él, pasó de ser algo terrible, que le iba a producir una muerte inminente, a “todos hemos de morirnos de algo”. Isis construyó la probabilidad asociada a morirse a partir de la posibilidad de enfermar y la evaluación del propio riesgo de enfermedad y de muerte (Margulies, Barber y Recoder, 2006). Transformó la certeza de morir de sida en la certeza de que a su edad, podría morir de cualquier otra cosa.

Isis

Hombre, morirse se muere uno de cualquier cosa. Eso, una... Ya ves, mi hermana, un roble. Y le ha dado un no sé cómo se llama eso, un ictus de infarto cerebral. Y era la persona más activa del mundo. Y ahí la tienes, que ha perdido el habla y todo, o sea que... Y la han tenido que meter en una residencia porque no se sirve ya de sí misma. Una mujer que ha tenido un montón de hijos, que ha luchado como una mula y ahora pues se ve disminuida. O sea, que cada uno tiene..., ella, que no ha contraído nada de

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

nada y que no podía con ella nadie, ahí la tienes. O sea que cualquier enfermedad tú la llevas como..., en lo que te dicen, todo está en hacerlo bien. Porque la persona que va al médico y luego hace lo que le da la gana, no se puede quejar de nada, pero si a ti te sale mal, pues mira, dices, me ha salido mal. Pero yo voy al médico más de lo que me dice el médico.

ISIS, a lo largo de su vivencia con el VIH transforma la metáfora de muerte y letalidad del VIH-sida, pero mantiene las ideas de culpabilidad y riesgo propias del modelo biomédico. Asume el concepto de riesgo biomédico al expresar que es posible tener bajo control a una enfermedad cambiando el estilo de vida y a la vez reproduce el concepto de culpabilidad del paciente cuando la desobediencia o no seguimiento de las órdenes médicas supone que “no te puedes quejar de nada”⁷⁴. Sin embargo, en su explicación también aparece la posibilidad de la suerte presente en la resignación de que, “a pesar de seguir las recomendaciones médicas el resultado es malo”. **ISIS** reproduce el discurso biomédico en el que en ocasiones se utiliza en «concepto de riesgo» para identificar prácticas no deseables de los pacientes y en otras se utiliza el «concepto de probabilidad» para identificar aquellos resultados cuando el tratamiento médico no funciona.

V. METÁFORAS QUE SE MANTIENEN EN LA CRONICIDAD

En la experiencia vivida de mis informantes, a pesar de llevar años viviendo con el VIH-sida, perduran las metáforas de letalidad y malignidad del virus. Estas características han sido atribuidas al virus desde principios de la epidemia y han perdurado a lo largo de la cronicidad; ya fuera a principios de la epidemia, durante los primeros años de la aparición de TAR o durante la cronicidad el virus. El sida continua, a nivel simbólico, siendo descrito como maligno, letal y altamente contagioso.

VÍTOR

R. Soy joven, realmente joven. Entonces es lo que pensé, digo... Y luego pensé que mucha gente se va, hablando claro, de prostitutas, y no lo cogen. Y yo lo tuve que coger. Entonces... Que yo NO lo cogí por prostitutas, yo lo cogí por relaciones que tuve antes de la Marta, que no he empleado preservativo, es

⁷⁴ Más adelante en el capítulo sobre identidades hablaremos de la culpabilidad.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

verdad. A quién puedo decir 'Me lo ha pegado esa, me lo ha pegado esa.' No lo sé, porque... ¿Sabes lo que te quiero decir? Realmente qué es lo que le está pasando ahora a la juventud, que hay alguna que dice 'Mira, pues, nos conocemos o vamos a tener una noche loca, de fiesta, una noche.' Pum. Hacén el amor y cuando se dan cuenta le dicen la mala noticia, que es seropositivo.

En el imaginario colectivo, una noche loca (de sexo) suele ser sinónimo de contagio. Se le asigna al virus, no sólo letalidad, sino una gran capacidad de contagio, a pesar de que las probabilidades de contraer el virus no son tan altas. Según Varghese et al. (2002) el riesgo estimado de contagio a través de relaciones sexuales sin protección en un coito vaginal con una persona seropositiva⁷⁵, es de 10/10.000 (contagios/coitos vaginales) para la mujer, mientras que para el hombre esta probabilidad es menor, 5/10.000. En un coito anal, que no es una práctica exclusiva de los hombres que tienen sexo con hombres, está calculado que en las personas que reciben el coito o son penetradas, el riesgo es de 50/10.000 (contagios/coitos anales sin protección) con una persona seropositiva, en tanto que la persona que penetra está calculado que se producen 6,5 /10.000 (contagios/coitos insertivos) sin protección con una personas seropositivas. *European Study Group on Heterosexual Transmission of HIV*, en 1992, presentó resultados similares.

Esta elevadísima capacidad de contagio del sida construida culturalmente, afecta también a los profesionales sanitarios a pesar de sus conocimientos médicos. La probabilidad de contagio de VIH en un accidente de riesgo biológico ya sea por pinchazo accidental o corte⁷⁶ es diez veces menor al riesgo de contagio de VHC. El riesgo de contagio para el virus de la hepatitis B, o VHB es del 30%; para el virus de la hepatitis C o VHC es del 3%; y para el virus de inmunodeficiencia humana o VIH, del 0,3% (Martí, Alonso y Constans). La probabilidad de contagio para el VHC es 10 veces mayor que la del VIH pero el miedo cuando se ha sufrido un pinchazo accidental se centra en el VIH y no en el VHC a pesar de que existen mayores posibilidades de contagio de este último.

⁷⁵ Entendido éste como un coito entre hombre y mujer.

⁷⁶ Los accidentes más habituales de riesgo biológico en los profesionales sanitarios suelen ser los pinchazos accidentales o los cortes.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

¿Por qué el sida ha sido construido a partir de metáforas de alta contagiosidad cuando su probabilidad de contagio es inferior a la de la hepatitis B o C? Una de las razones es que continúa siendo parte del imaginario colectivo heredado de principios de la epidemia, cuando la mortalidad y la falta de tratamiento hicieron del sida una enfermedad tan temida que se le adjudicaron entre otros una alta capacidad de contagio (Sontag, 1989). Otra razón más contemporánea, se vincula al concepto de riesgo biomédico que potencia la metáfora de elevada contagiosidad. La mayoría de relaciones biológicas causales no son deterministas, es decir, si A, no siempre ocurre B, o dicho de otro modo, si tengo una relación sexual sin usar preservativo no siempre me contagiaré de VIH. No obstante, la fuerza de la biomedicina radica en el hecho de transformar la incertidumbre de las relaciones causales en relaciones deterministas, transformando así el riesgo en una relación determinista.

El determinismo del riesgo es posible a nivel ideológico porque la biomedicina entiende la naturaleza como un cúmulo de hechos predecibles, porque la naturaleza es un fenómeno estrictamente manipulable (Fredriksen, 2005). Esta manera propia de la biomedicina de concebir la incerteza o el riesgo como un conjunto de relaciones deterministas, ha resultado ser tremendamente poderosa y transforma la probabilidad de contagio en una certeza. Esta estrategia ideológica reifica (cosifica) la enfermedad, ocultando las dimensiones contextuales, culturales, sociales y subjetivas de la enfermedad (Menéndez citado en Comelles, 1997). Focalizar la atención en el no-uso del preservativo en lugar de conocer los condicionantes asociados reifica la acción, erigiéndola en protagonista en lugar de entender cómo el contexto, la historia de la persona, su procedencia, su bagaje cultural y los condicionantes sociales tienen su papel en toda la maraña causal. Reificar una acción supone convertirla en factor determinista. Siguiendo esta misma lógica reificante y determinista, socialmente ha prevalecido que una noche de “sexo loco” es suficiente para contagiarse.

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

VI.- LO COTIDIANO, RESIGNIFICA LA ESPERANZA

La cronicidad como experiencia vivida, no sólo permite de-construir y reconstruir metáforas como el castigo divino o una muerte inminente, sino que a la par va construyendo la esperanza. La de-construcción o re-significación de las metáforas se producen cuando las PVVS salen de esa zona liminal y vuelven a lo mundano, a lo conocido, a su vida cotidiana. Retomar la vida cotidiana conlleva hallar fuentes de esperanza para seguir adelante. La esperanza lucha contra las metáforas de muerte y ayuda a seguir adelante buscando un nuevo significado. Para Cutcliffe y Zinck (2011), el mantenimiento de la esperanza se produce gracias al paso real o simbólico en el que las personas pasan de la muerte a la vida, encontrando un nuevo significado.

BALBOA es un chico que con 27 años recibió la noticia de que tenía VIH. Nació en una pequeña ciudad de Castilla la Mancha, y siempre deseó venir a una gran ciudad como Barcelona. En su ciudad de origen se sentía atrapado, sin salida. Se ahogaba porque su homosexualidad debía mantenerla en secreto, y ya se sabe que en las ciudades pequeñas nada es un secreto. Cuando le dijeron, un par de años después de llegar a Barcelona, que se había contagiado sintió que ya tenía una fecha de caducidad. Lidió una lucha interna caracterizada por cambios en el *self* y en su vida. Pero no se quedó ahí, quieto, sintiendo y sufriendo por esa data de caducidad sino que pasando el tiempo halló su esperanza en el deseo de volver a la cotidianidad: “tengo como esa obligación de vivir”.

BALBOA

Claro, luego hay otra parte de mí que esa es la que me cuesta más porque es toda mi familia y tal. Por ejemplo, en mi familia, entre mi hermana y yo había otro chico antes de que yo naciera y tal. Se murió. Estuvo año y medio mi madre en el hospital. Con lo cual yo no puedo permitirme morirme para que a mi madre se le hayan muerto dos hijos, sabes. O sea, tengo como esa obligación de vivir. Que yo nunca me he querido morir, yo nunca lo he vivido, nunca, el tema del suicidio. No por eso sino porque me hicieron cosas muy cafres. No, soy de las personas que cree que tu vida es tuya en un porcentaje. Pero en el momento que tienes padre, madre, novio, novia, no sé qué, tal,

Capítulo 5. Ruptura biográfica, muerte y metáforas desde el diagnóstico hasta la cronicidad

amigos, hermanos, tal, vas dejando un porcentaje de tu vida que les pertenece a ellos, con lo cual tú te acabas de hacer socio mayoritario de una empresa. Pero tú puedes decidir, evidentemente, dónde vas a vivir, dónde no vas a vivir, con quién vas a hacer lo que vas a hacer. Pero lo que digan el resto de socios minoritarios pues tiene mucho valor. O por lo menos para mí, ¿no? Yo lo vivo así y siempre lo he vivido así, tal cual. Cuando yo me marché, cuando yo me marché de mi ciudad para venir a Barcelona..., o sea, mi hermana lloraba, mi mejor amiga lloraba, pero lloran diciendo 'Es lo mejor para ti.' Y yo decía 'Bueno, espero que tengáis razón.' Claro, también rompí la única promesa que hice, que fue..., mi hermana me dijo 'Cuídate. Sólo te pido... No te voy a decir lo que tienes que hacer y lo que no.' Entonces por ejemplo hay cosas que pesan sobre mí, ¿no? Esa parte. Mi familia no lo sabe y no tiene porqué saberlo.

Cuando estar vivo se convierte de nuevo en una rutina, darse cuenta que se puede tener VIH y seguir vivo promueve no sólo la construcción de nuevos significados de vivir con VIH sino que ayuda a las personas a forjar la esperanza. Es la vida cotidiana el lugar en el que las personas dan sentido a los eventos vitales de ruptura biográfica, construyendo nuevos significados del VIH-sida. Muchos de mis informantes tienen como *“esa obligación de vivir”* por los lazos que les unen a sus personas queridas, habitualmente la familia. Para otros es ver que ellos siguen vivos y bien en tanto que otros – que no tienen el VIH–, caen enfermos y están en peores condiciones. Las personas en interacción con otras personas comparten y negocian continuamente significados sobre lo que activamente les sucede (Ramírez Goicoechea, 2001). Continuar con la vida y vivir con VIH supone re-construir esos primeros significados y metáforas que surgen en el diagnóstico, expoliarlos de tan dolorosas connotaciones y re-significarlos en lo cotidiano. Kylma (2005) no lo explica en términos de re-construcción de significados – cuyo eje básico es la cotidianidad–, sino a partir del proceso de construcción de la esperanza como eje vertebrador. La esperanza está íntimamente asociada al proceso de significación de vivir con el diagnóstico en el que las PVVS luchan y manejan los cambios que la enfermedad provoca en el *self* y en la vida diaria.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

CAPÍTULO 6

ENCRUCIJADA DE IDENTIDADES SEXUALES ESTIGMATIZADAS Y DESVIADAS

El proceso de construcción del sida en el seno de la medicina Occidental contemporánea ha sido conceptualizado bajo el prisma de cuatro paradigmas médicos simultáneos: como síndrome⁷⁷, como entidad específica, como pandemia mundial y como enfermedad crónica. En cualquiera de esos paradigmas continúa vigente el concepto de “grupos de riesgo” (Arrizabalaga, 1995,1997). Actualmente, los grupos de riesgo que la medicina alopática ha definido son: homosexuales, heterosexuales, adictos a drogas vía parenteral, y la transmisión vertical. Llama la atención que en el grupo de niños y niñas que han contraído el virus por transmisión materna o vertical, se mantenga el nombre dado a la vía de transmisión, en tanto que las vías sexual y parenteral se obvian como tales, y se sustituyen por nombres que identifican a grupos de personas etiquetadas como «riesgosas» (de alto riesgo), según especifican los grupos de riesgo biomédicos.

La aparición de los llamados grupos de riesgo se remonta a los primeros estudios epidemiológicos en los que las conclusiones extraídas reforzaron la idea de que la enfermedad se transmitía a través de las relaciones mantenidas entre homosexuales (García Lomas et al., 2000). Según Arrizabalaga (1995,1997) estos estudios focalizaron la atención en las características sexuales de la población afectada, visibilizando el primero de los estigmas que se hizo evidente, el sexual, aunque más tarde aparecieron las llamadas «4H» (homosexuales, heroinómanos, haitianos y hemofílicos) asociadas, no sólo a prácticas sexuales consideradas desviadas (homosexuales, promiscuos, putas), sino a grupos marginales, adictos a drogas o inmigrantes (heroinómanos o haitianos). Los hemofílicos fueron englobados dentro de las «4H» pero no compartían los estigmas con ninguno de los otros grupos de riesgo.

Para Arrizabalaga la noción de grupos de riesgo condensada en las 4H reforzó,

⁷⁷ Se ha hablado en capítulos anteriores, tanto desde la perspectiva de la *disease* como de la *illness*.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

ya desde el principio, la relación entre la enfermedad y los grupos sociales marginales, consolidando el efecto estigmatizante que ya existía sobre estas poblaciones y potenciando el estigma asociado al VIH-sida. Aggleton y Parker (2002) ya postulaban que el estigma que padecían y padecen las PVVS potencia nuevas formas de exclusión social porque se entrelazan los ejes estándar de estigmatización (basados en el género, la raza, la sexualidad y la pobreza) con la propia red de significados del VIH-sida. Weeks lo resumió muy bien:

“AIDS has become the symbolic bearer of a host of meanings about our contemporary culture about its social composition, its racial boundaries, its attitudes to social marginality; and above all, its moral configurations and its sexual mores (...). What gives AIDS a particular power is its ability to represent a host of fears, anxieties and problems in our current post-permissive society” (1989, p.1).

Transformación de las cuatro H primigenias «4H», en los cuatro grupos de riesgo⁷⁸

La crítica a las 4H y el hecho de que el VIH-sida llegara al escenario de pandemia provocó algunos cambios en lo llamados grupos de riesgo, ya que homosexuales y heroinómanos dejaron de liderar la incidencia, al ser desplazados por los heterosexuales. Este cambio en la incidencia de la enfermedad y la situación de pandemia, establecieron el objeto de deseo sexual, el consumo de drogas por vía parenteral, y la transmisión madre e hijo como «grupos riesgosos», relegando a un segundo término en el contexto epidemiológico, haciendo desaparecer del mapa de riesgo a los haitianos y a los hemofílicos. ¿Por qué se utilizó la sexualidad como eje vertebrador del riesgo de padecer sida?

La respuesta obvia se asocia al cambio de incidencia: la heterosexualidad empezó a ser la primera causa de contagio a nivel mundial. Sin embargo las

⁷⁸Cuatro Haches (4H): Heroinómanos, hemofílicos, haitianos y homosexuales. Cuatro grupos de riesgo: Heterosexual, homosexual, heroinómano y transmisión vertical.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

sexualidades no se aunaron al hablar de vía de transmisión sexual sino que continuaron enfatizando el concepto de grupos de riesgo: heterosexuales y homosexuales. La medicina continúa hablando de homosexuales y heterosexuales porque continuamos pensando la sexualidad en términos dicotómicos: existe un «nosotros los sexualmente correctos» y unos «otros los desviados». La heterosexualidad, como construcción cultural, nació con la revolución industrial, en un contexto económico que favoreció políticas natalistas cuando hacían falta hijos, hijas, padres y madres, familias que produjeran mano de obra abundante, soldados y colonos. En este contexto histórico, la psiquiatría del siglo XIX inventó la heterosexualidad y la homosexualidad. La heterosexualidad fue dibujada como la única identidad sexual claramente definida que se reificó a raíz de la construcción de unos otros que eran vistos como anormales: los homosexuales (González Pérez, 2001). La heterosexualidad fue puesta a disposición de la burguesía como instrumento moral con el que higienizar la sociedad; y la homosexualidad fue construida como su supuesto contrario. Para Guasch (2006) es un error pensar la homosexualidad y la heterosexualidad como realidades opuestas, porque forman parte del mismo modelo sexual.

Karol Maria Benkeert acuñó el término *homosexualidad*⁷⁹ en 1869, siendo el artífice que le dio vida ese año (Nieto, 2002). A partir de entonces ya no sería la religión la que deslegitimaría los afectos entre hombres sino que serían la medicina legal, la psiquiatría y la salud pública del siglo XIX, las que transformarían al sodomita o «pecador contra natura», en un enfermo mental y finalmente en un grupo de riesgo, de la misma manera que se inventaron o etiquetaron a la «prostituta sifilítica» como el reverso de la “madre honesta” (Guasch, 2006).

La medicina alopática argumenta haber construido la sexualidad sobre un contexto puramente biológico que delimitan la sexualidad y la heterosexualidad en base a la naturaleza de los sexos (sólo dos, hombre y mujer) como determinantes biológicos que codifican los comportamientos, los afectos y las

⁷⁹ La homosexualidad como identidad riesgosa, reverso de la sexualidad prescrita, proviene de la figura del sodomita construida en el pasado por la religión (Nieto 2002).

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

maneras de amar. En cuestiones de sexualidad, seguimos insistentemente pegados a la idea de que somos hombres o mujeres por naturaleza porque nacemos con unos u otros genitales. Y también somos heterosexuales por naturaleza, porque si existen hombres y mujeres, el sexo ha de ser entre ellos para procrear y mantener la especie (Vendrell, 2003). El modelo de supervivencia de la especie a través de la reproducción biológica deviene central, y el hombre y la mujer “naturales” se convierten en sexos biogenéticamente determinados para cumplir con la no extinción de la especie humana. Reconozco, al igual que otros muchos autores, que es muy difícil desligar los conceptos de sexualidad, naturaleza y biología, porque *“la noción de que somos seres naturales, de que existe una forma natural de ser y de hacer las cosas sexualmente, es uno de los conceptos más arraigados en nuestra cultura”* (Vendrell, 2003).

Tradicionalmente la heterosexualidad practicada con la intención de procrear constituía el sexo⁸⁰ natural. Además era sexual solamente para los hombres ya que se suponía que las mujeres ni sentían ni debían experimentar placer o deseo. El coito anal, en tanto que no reproductor, era antinatural. De esta manera sexualidad y heterosexualidad quedaban predeterminadas biológicamente (Nieto, 2002), y explicadas en función de «natural/anti-natural». La naturalización de las diferencias y de las identidades sexuales es una estrategia que se da prácticamente en todas las culturas y lo que busca es anclar de un modo sólido el orden de las cosas. Lo natural es lo normal y lo correcto, en tanto que lo antinatural es lo anormal y lo incorrecto. Si en culturas tradicionales el anclaje solía descansar en un conjunto de mitos, en sociedades complejas como la nuestra, la configuración que legitima dicho orden es la ciencia, y en el contexto de la sexualidad es la medicina.

⁸⁰ En contraposición, desde el constructivismo social, el sexo humano es un acto cultural, relativo, histórico y variable, poco relacionado con la reproducción, ya que en bastantes ocasiones los humanos nos esforzamos en que nuestras relaciones no sean reproductivas (Guasch 2002). El constructivismo social no solamente cuestiona el sexo como acto natural sino que además muestra cómo las minorías sexuales socialmente discriminadas, y la jerarquización de las opciones y prácticas sexuales con el consecuente privilegio de unas por encima de otras; no son productos inevitables e intransformables de la naturaleza. Todo lo contrario, son producto de la historia y de las culturas (Nieto Piñeroba A. (2002). Mujeres y hombres no nacemos genéticamente predeterminados sino que nos hacemos: nuestro sexo, nuestro género y nuestra sexualidad están por construir al nacer.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

Si la Medicina ancla la sexualidad en lo biológico, para las Ciencias Sociales la sexualidad es un concepto instrumental necesario en el análisis político y social que permite pensar las relaciones sociales, su estructura y su marco simbólico. La sexualidad apareció como tal cuando el discurso médico sustituyó al judeocristiano en las tareas de gestión social de los placeres y del cuerpo (Guasch, 2006). Parte de la Medicina del siglo XIX originó lo que Guasch (1996) ha dado en llamar la *protosexología*. Se ocupaba sobre todo de organizar la salud sexual con el fin de garantizar la reproducción. Las preocupaciones eran los abortos, embarazos, y las enfermedades de transmisión sexual. La protosexología se ocupaba también de las sexualidades disidentes (para controlarlas y tratarlas en caso de ser necesario). Las perversiones (variantes sexuales en el lenguaje sexológico) dejaron de ser el centro de su interés: de ellas se ocuparon la Psiquiatría y la Psicología. La principal actividad de la sexualidad, entendida como constructo cultural fue y es regular el deseo erótico, elemento peligroso que permitía y permite relaciones inter-étnicas, inter-clase e inter-generacionales, poniendo en peligro o cuestionando el orden social pre-establecido. Ésta es la razón por la que la sexualidad, no es solamente una forma de regulación de las relaciones sociales, sino que es además una forma de control sexual (Osborne, 2003) que pretende reproducir y conservar el orden social a partir de regular el deseo erótico (Guasch, 2006).

La forma de sexualidad hegemónica en sociedades occidentales es la heterosexualidad. Las ciencias de la salud y de la conducta definen la heterosexualidad como una orientación sexual, pero la perspectiva sociológica la piensa como un estilo de vida que ha cambiado a lo largo de los años. El concepto clásico de heterosexualidad la considera una forma de organizar las relaciones personales basada en monogamias estables, entendidas como el paso previo al desarrollo de un núcleo familiar (Guasch, 2006). Mientras que la homosexualidad fue construida como una identidad peligrosa, no en función de los afectos entre hombres, sino debido a su característica anti-natura de transgresión del orden establecido de reproducción social y biológica, definido por el matrimonio heterosexual.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

Identidad y grupos de riesgo

La identidad es la respuesta a la pregunta de quiénes somos. Está compuesta por dos elementos principales que según Guasch (2006) responden a una cuestión de pertenencia, pero también de intimidad. La cuestión de pertenencia puede auto-adjudicarse o ser adjudicada desde fuera, es decir existe un juego social de adjudicaciones en el que las instituciones dominantes (Castells, 1999) pueden originar y adjudicar dichas identidades, pero sólo se convierten en tales si los actores sociales las interiorizan y construyen su sentido en torno a esa interiorización. La medicina alopática, institución dominante, aprovechó y re-utilizó, a principios de la epidemia, identidades asociadas a grupos ya previamente estigmatizados, para construir las identidades del sida.

La definición médica de grupos de riesgo se realizó más desde un punto social que sanitario ya que en 1983, cuando no existía analítica para detectar el virus, la prioridad de los americanos fue circunscribir los grupos de población susceptibles de ser portadores del agente para descartar la hemodonación (Leibowitch cit en Guasch, 2006). En ese contexto y desde ese punto de vista, la definición de grupos de riesgo parecía correcta tal como estaba circunscrita a las 4H. El tiempo y un análisis más crítico descartaron a los haitianos (minoría étnica formada sobre todo por personas en situación legal irregular) por su escasa incidencia, y se quedaron con tres grupos: homosexuales, hemofílicos y heroínómanos. Los hemofílicos también fueron descartados porque al haberse contaminado por hemoderivados se consideraron "inocentes" a los ojos de la sociedad. Tras este proceso, los grupos de riesgo que se consolidaron como realmente peligrosos pertenecían a etiquetas que identificaban a personas cuyas identidades, ya fueran sexuales o de consumo, eran identidades estigmatizadas. Esta adjudicación originaria, que parecía responder a una lógica objetiva de incidencia y prevalencia, antepuso el criterio social de «grupos de riesgo» por delante del criterio epidemiológico de «vías de transmisión».

Las identidades adjudicadas, basadas en criterios homófobos (homosexuales) y xenófobos (adictos a drogas, prostitutas e inmigrantes) equipararon riesgo

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

social con riesgo biológico, al identificar estrictamente como peligrosas para el contagio, a grupos de personas que diferían del orden social pre-establecido y con potencial simbólico para dislocar dicho orden. La noción de grupos de riesgo⁸¹ responde más a una clasificación social que sanitaria, ya que estas identidades comparten las características de alteridad que muchas sociedades emplean para explicar el origen de la enfermedad (Guasch, 2006): el mal, siempre viene de fuera del orden social, son los otros, los diferentes, los excluidos los que traen la desgracia o la enfermedad.

La segunda cuestión importante que Guasch relaciona en toda identidad es la *intimidad*, es decir, cómo respondo a la pregunta de quién soy, en la esfera privada. Castells (1999) que analiza las construcciones de identidad en relación a la experiencia de opresión y estigmatización, no habla de intimidad sino de que las personas interiorizan el sentido de la identidad establecida por los grupos hegemónicos o generan identidades de resistencia.

A lo largo de este capítulo analizaremos cómo las identidades adjudicadas por los grupos hegemónicos, no son las que las PVVS manejan o gestionan en su cotidianidad. Las identidades que prevalecen socialmente no son las de los grupos de riesgo según los médicos (homosexual, heterosexual y ADVP⁸²), sino las identidades de riesgo social vinculadas a dichos grupos (maricón, promiscuo, puta y yonqui).

I.- PRIMERA ADJUDICACIÓN INTERIORIZADA: EL SIDA SIEMPRE ES DE LOS OTROS

Cada cultura se define en función tanto de lo que excluye como de lo que incluye. Una de sus funciones principales es la de clarificar el lugar de lo propio (la identidad, el Nosotros) y el lugar de lo ajeno (la alteridad, el Ellos). Según Lévy-Strauss (cit en Guasch, 2006) el yo es el primer grado de conciencia humano. En ese sistema de pensamiento las personas somos conscientes de estar en el mundo, nos sentimos y nos sabemos distintas del resto de la

⁸¹ Actualmente, y a pesar de la dura crítica realizada al concepto grupos de riesgo la medicina hegemónica sigue usándolos.

⁸²ADPV: Adicción a Drogas por Vía Parenteral.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

humanidad. Tras este primer grado de conciencia las personas podemos adquirir el *nosotros*, un grado de conciencia más expandido. El nosotros permite formas de estar en el mundo más allá de la conciencia individual. El nosotros puede alcanzarse de muchas maneras pero a veces se construye por oposición a un *ellos* que se expolia, se persigue, se invisibiliza y se teme (Guasch, 2006). El sida, representado por los grupos de riesgo, pertenece a ese ellos expoliado, perseguido, temido e invisibilizado por oposición a un nosotros saludable, que no consume drogas y cuyas prácticas sexuales están dentro de lo considerado normal. La adjudicación de estas categorías en Occidente en relación al sida, coloca identidades estigmatizantes representadas por los grupos de riesgo, que separan a los individuos según el riesgo "clínico" que suponen para los otros. Escinden la población sana, el nosotros, de un otro considerado como peligroso: homosexuales, adictos, putas y promiscuos (Grimberg, 1998).

La peligrosidad desde una perspectiva social supone exclusión y marginación. **SITA** tenía y tiene muy claras las consecuencias de pertenecer a los otros, los sidosos. Ella es una mujer de 41 años que ha vivido toda su vida en un pueblo pequeño de los alrededores de Barcelona. Hasta 1996, año en que la diagnosticaron, lo único que sabía del sida era o por las noticias de TV o porque en el pueblo se rumoreaba que alguno de los "yonquis" lo tenían. Su experiencia nunca había sido en primera persona, sino que se había sentido "espectadora de".

SITA

P. ¿Por qué piensas que está tan mal vista?

R. Por cómo se habla, no es para menos, ¿eh? Se habla muy mal. Porque se dice, es una enfermedad que no tiene cura. Al no tener cura, y además es contagiosa. Ya. Bueno, no te creas, que yo pensaba tres cuartos de igual, ¿eh?

P. ¿Y de qué forma piensas que ve la gente una enfermedad contagiosa?

R. Que hay mucho rechazo. Mucho. Que no..., es una forma de apartar a una persona. Es apartar a la persona y ya está.

En ningún momento pensó que podía pasar a ser protagonista de *lo llamado sida*, siempre había hablado de los otros, los que tenían sida y estaban

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

enfermos. Las reacciones de la gente, y hasta de ella misma, habían sido de rechazo y de exclusión. Ella, al igual que la mayoría de la gente del pueblo, pensaba que la mejor opción era estar lejos de esas personas.

A lo largo de las narrativas de mis informantes, de mis siete años como enfermera en la consulta, y cómo efecto de la fuerte asociación de sida a identidades estigmatizadas, la premisa de que el sida es algo que le pasa a los demás, era recurrente en la mayoría de personas diagnosticadas. Cuando oímos hablar del VIH-sida casi siempre, por no decir siempre, afloran los estereotipos sociales de yonqui, maricón y puta. Algunos de estos estereotipos afloraron en **ISIS**, cuando le dijeron que tenía VIH-sida.

ISIS

Y nada, cuando me lo dijeron, Un cague total, porque una cosa que dices 'A mí cómo me va a pasar eso, nunca.' Porque eso se piensa de gente que, no sé, promiscua, de gente casi toda que viene de la droga o gente de mal vivir, como con poco escrúpulos y falta de higiene, yo qué sé .. Y yo la verdad no me lo explicaba. Porque vamos, yo no había tenido relaciones con nadie ni nada después de mi ex y antes de Pedro (...)

En el discurso de **ISIS** aparecen metáforas como la suciedad y el miedo pero también las identidades de los posibles candidatos a padecer sida: gente promiscua, drogadictos y gente de mal vivir, es decir, gente que no cumple los cánones establecidos para estar dentro del orden social. **ISIS** se consideraba fuera de la posibilidad de padecer sida porque como mujer había cumplido con los cánones sociales que supuestamente le pertenecían y la ubicaban como una buena mujer: casarse, tener hijos dentro de la pareja y trabajar desde bien niña. Tenía 57 años cuando la diagnosticaron y tan sólo había estado con dos hombres en su vida: su ex marido y Pedro, su actual pareja. Su identidad social de buena mujer no la preservó de males como el sida.

DON, es un hombre casado que como **ISIS** ha trabajado desde bien niño. Al igual que ella fue diagnosticado a los 57 años, sin embargo **DON** ha tenido varias parejas sexuales estando casado. Su contrato matrimonial continúa, vive en la misma casa y comparte actividades de ocio con su mujer pero hacen vidas separadas. Fue un hombre de negocios de éxito, que viajaba bastante a

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

Brasil y a otros lugares de América del Sur donde mezclaba trabajo, ocio y placer. En su narrativa, además de no identificarse como heterosexual ni como promiscuo, repite en su discurso estereotipos similares a los de **ISIS** que reafirman la construcción simbólica de que el sida siempre es de los otros.

DON

“Jo, també em passava, eh? No ho critico, perquè a mi em passava, vull dir Maria, et dic la veritat. A mi em parlaven d'això i deia 'Bah! Es deu punxar, o va por ahí...' Entens?, vull dir. Pensava això, la sida era una cosa llunyana

Desde la lógica simbólica de **DON** aquellos individuos que están en riesgo de padecer el VIH vuelven a ser los yonquis y “*los que van por ahí*”. **DON** no se incluía en ésos que van por ahí, a pesar de que mantenía relaciones fuera del matrimonio, porque esa etiqueta suponía relaciones de riesgo y él conocía a todas las mujeres con las que iba, y, cuando no era así, eran mujeres de apariencia sana sin ningún tipo de signo externo identificable para considerarlas peligrosas.

En el juego de adjudicación de identidades del que habla Castells (1999), las personas no se identifican con las identidades de riesgo social porque han interiorizado la identidad segura caracterizada por el nosotros y en completa oposición al ellos, los sidosos. En la categorización del «Yo», mis informantes no reconocieron en sí mismos las variables de aspecto (de falta de higiene, marcas de pinchazos) ni las morales (promiscuos, con pocos escrúpulos o que deambulan por ahí) que caracterizan al «Tú», al «Otro». La construcción de los sidosos ha sido moldeada con imágenes sobre cómo deben ser físicamente esas personas, y perfilada con un potencial simbólico sobre cuál debe ser su moralidad. La mayoría de mis informantes nunca se habían considerado vulnerables o susceptibles de poder padecer sida o vivir con VIH, porque no compartían ni las características físicas ni las morales.

La categoría «ellos, los sidosos», caracterizada como peligrosa, es un cajón estanco creado socialmente para identificar y colocar a los individuos afectados por la enfermedad o que están en riesgo. Los estereotipos que conforman la categoría de sida o sidoso, asignan cualidades físicas y morales generadoras

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

de identidad. Si tal como defendía Huici (citado en Rengel, 2005) los estereotipos provienen de la racionalización de prejuicios sociales, ¿cómo se han racionalizado dichos prejuicios en nuestro entorno?, es decir, ¿por qué nos sorprende cuando es diagnosticada una mujer de 65 años casada durante toda la vida con el mismo hombre?, y ¿Por qué no nos sorprende cuando se diagnostica a un hombre que tiene relaciones sexuales con hombres? La respuesta es el fuerte proceso de medicalización que ha legitimado la identidad de sida.

La construcción de riesgo clínico asociada a la sexualidad está centrada exclusivamente en la heterosexualidad puramente reproductiva que naturaliza las relaciones sexuales, en tanto que reproductivas, y subordina lo psicológico y lo social como elementos reducidos a prácticas individuales de desviación y transgresión. La omnipresencia de “grupos de riesgo” promovida por el discurso biomédico ha construido un otro que refuerza la metáfora del sida como conducta sexualmente desviada. Todos estos «otros» y «otras» ellas son considerados desviados porque su comportamiento está fuera del orden social.

Centrar erróneamente la atención en los llamados grupos de riesgo – más como una categoría ocupacional que como una práctica social–, supone admitir que *“all individuals within each category are at risk or are already infected, and conversely creates the impression that no one outside of these categories is vulnerable”* (Kalipeni, Ghosh y Oppong, 2006, p.4).

La mayoría de mis informantes, al no incluirse en dichos grupos, tenían asumido que no eran vulnerables. Pero la invulnerabilidad era doble, ya que no se identificaban ni con los grupos de riesgo ni con sus homólogos sociales, ¿qué heterosexual sé cree en riesgo de padecer sida?. Si nos dedicáramos a las matemáticas podríamos presuponer que este tipo de razonamiento les hace estar, o doblemente seguros, o exponencialmente seguros. Desde su construcción identitaria no cumplir con los clichés culturales de maricón, promiscuo/a o puta, les otorgaba no sólo una identidad socialmente segura, sino que además el sida no podía ni debía tocarles (Arrizabalaga, 1995, 1997; Grimberg, 1998).

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

La reproducción del estereotipo “el sida es de los otros” refuerza la identidad de los adictos a drogas y pone sobre la mesa el hecho de que las identidades de grupos de riesgo médicas definidas y asociadas a la sexualidad no son consideradas como tal por la población. Si bien la mayoría de personas podríamos definirnos en base a una de las entidades sexuales (homosexual, heterosexual, bisexual) éstas no son vividas como elementos de riesgo de padecer sida. Las personas no identifican la sexualidad desde su vertiente dicotómica homosexual/heterosexual como el factor decisivo en el riesgo a padecer sida sino que la identidad social de sida se vincula con las identidades sexuales de riesgo social: maricón, puta o promiscuo. Estas categorías, que sustituyen las identidades de grupos de riesgo biomédicos, son utilizadas para descifrar y caracterizar la identidad social del sida.

II.- SEGUNDA ADJUDICACIÓN INTERIORIZADA: EL SIDA ES DE PUTAS, PROMISCUOS Y MARICONES. IDENTIDADES SEXUALES LATENTES EN LAS IDENTIDADES SEXUALES ASOCIADAS A GRUPOS DE RIESGO

En el juego de interrelaciones subjetivas que construyen la identidad, tan importante es cómo nos vemos nosotros, como de qué manera nos ven los demás (Guasch, 2006). La consulta médica suele ser el escenario en el que se produce el primer cara a cara de las PVVS con las identidades estigmatizantes. Será, para la mayoría de ellas y ellos, el primer momento en el que entrará en conflicto el cómo se interpretan y se definen ante sí mismas y cómo son interpretadas y definidas por los demás. Las PVVS rechazarán o aceptarán, a raíz de la interacción⁸³ con los profesionales de la salud, las identidades de pertenencia a los grupos de riesgo clásicos o a sus homólogos sociales.

EL ZORRO, una mujer de 50 años, tenía claro quién era a sus 37 años: una mujer feliz, embarazada de su segunda hija. La diagnosticaron en un centro privado, allá por el 2002, y le dijeron, sin ningún tipo de delicadeza o sensibilidad, que no podían atenderla, no sólo porque no entraba en su póliza de salud, sino porque ellos no cubrían ese tipo de embarazos. Cortésmente le

⁸³ El self en una enfermedad como el sida se re-construye social e intersubjetivamente a partir de la interacción *face to face* y del intercambio social.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

dijeron que debía acudir a la sanidad pública.

En la sanidad pública, durante la anámnesis clínica se sintió acosada por las preguntas de algunos profesionales sanitarios. En el caso de **EL ZORRO**, el grupo al que tocaba adjudicarla era el heterosexual; sin embargo una pregunta no fue suficiente. Se sintió interrogada al respecto ante la batería de desatinadas preguntas como: cuántas habían sido sus parejas sexuales, con cuántos lo había hecho y cómo. La finalidad de las preguntas radicaba no sólo en conocer la vía de transmisión sexual y tipificarla (homosexual, heterosexual o bisexual) sino que querían saber si la promiscuidad⁸⁴ era una variable relacionada con su contagio. Fue una situación absurda en la que un desconocido, mucho más joven que ella, le preguntaba sobre su intimidad, su vida sexual presente y pasada, en lugar de expresarle su apoyo y solidaridad ante el diagnóstico que acababa de recibir. El médico la derivó a consultas externas para que iniciara el seguimiento del VIH-sida y del embarazo.

EL ZORRO

“Por esto te digo que los médicos hacen a veces unas preguntas que... Me han preguntado molts metges de la Vall d'Hebron. i directament jo ja els he dit, a la primera entrevista que em van fer que no sóc prostituta, ni em drogo, jo no havia estat prostituta, ni havia sigut drogoaddicta. Que això havia sigut un accident a la meva vida i que punto pelota. Saps?”

La batería de preguntas que experimentó **EL ZORRO** no siempre suelen hacerse, ya que depende del profesional y de su experiencia en el mundo sida. La atención en urgencias suelen hacerla residentes, médicos en formación, cuya experiencia profesional circunscrita al VIH, en ocasiones suele ser reducida. Los médicos expertos en VIH-sida suelen indagar el mecanismo de transmisión de otra manera e incluso había compañeros en el equipo para los que el grupo de riesgo no era importante en tanto que no condiciona un tipo de tratamiento u otro. Como enfermera, y a pesar de que yo también debía

⁸⁴ En la anamnesis clínica no suele existir la variable promiscuidad como tal pero sí que la batería de preguntas que suelen hacerse en relación a la cantidad de parejas sexuales y tipo de relaciones que se han mantenido son fruto de ese simbólico llamado promiscuidad tan fuertemente asociado al sida. no se pregunta directamente si somos promiscuos sino que se hace indirectamente al preguntar por si hemos tenido muchas o pocas parejas y relaciones sexuales.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

rellenar información relevante al grupo de riesgo, que como tal aparecía en mi documentación, nunca pregunté por las características cualitativas y cuantitativas de la sexualidad de mis pacientes. Realizaba casi siempre la misma pregunta: ¿Cómo piensas que ha pasado? Las personas solían responder a la pregunta extensamente relatando el cómo, con quién tenían claro que había sido y cómo se sentían. En ocasiones algunas personas no querían hablar de ello y respetaba sus silencios y sus lágrimas. En estas situaciones rescataba el grupo de riesgo de la anámnesis médica. Esta información no era un elemento fundamental que condicionara mi trabajo con ellos y ellas.

A raíz de las preguntas, **EL ZORRO** experimentó cómo la veía el profesional, reflejo de una mirada hegemónica, y qué identidades intentaba descubrir en ella. Ella no interpretaba las identidades en base al grupo de riesgo heterosexual⁸⁵ al que intentaba vincularla el profesional sino en base a los estereotipos e identidades sociales estigmatizantes asociados. **EL ZORRO** lo dice muy claramente: ni es prostituta ni drogadicta.

La promiscuidad

Las identidades sexuales latentes en las identidades de riesgo responden al concepto de promiscuidad. La promiscuidad es el elemento simbólico que transforma las identidades sexuales de riesgo, en el sentido biomédico, en las identidades sociales de promiscuo, puta y maricón. Las personas ajenas al mundo sanitario no se mueven en las categorías de grupos de riesgo sino que lo hacen en sus homólogos sociales.

En 1983 se insistía, y actualmente también, en que la promiscuidad sexual era y es una conducta de riesgo. A principios de los 80 se pensó patrimonio del colectivo gay, porque éste se caracterizó como un grupo homogéneo con prácticas idénticas. Según Guasch (2006) definir a los homosexuales como un grupo de riesgo a partir de su presunta promiscuidad, fue un error de

⁸⁵ La heterosexualidad, la forma hegemónica de gestión social del deseo erótico nació con la revolución industrial, se redefinió en la revolución sexual de los años sesenta del s XX y que ahora está en crisis (Guasch 2002).

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

envergadura. El segundo error fue utilizar un concepto indefinible como el de promiscuidad sexual –del que nadie sabía a partir de cuantas relaciones considerar a alguien promiscuo–, cuando además se sabía que no se trataba de la cantidad de relaciones sino de si usabas preservativo o no.

La promiscuidad en función del género recibe dos nombres: promiscuo para los hombres y puta para las mujeres. Ambas identidades son fruto de la imperante identidad sexual masculina. Históricamente el hombre ha dictado las normas sociales marcando una jerarquía de superioridad masculina y una visible desigualdad de género aplicable también a las relaciones sexuales. Según el modelo androcéntrico la identidad masculina, y lo que se considera hombría, pasa por una práctica del sexo medida por la cantidad, el mayor número de encuentros sexuales con el mayor número posible de mujeres, por una energía sexual irreprimible idealizada en la cantidad de orgasmos, y medible también por el tamaño del pene que simboliza poder (Osborne, 2003). Guasch explica cómo la heterosexualidad califica e interpreta la sexualidad de las mujeres usando criterios masculinos, ya que emplea el orgasmo como unidad de medida y reproduce la misoginia heredada de la tradición judeocristiana, interpretándola desde un punto de vista médico, mediante las categorías de frígida y ninfómana.

La promiscuidad en hombres o en mujeres bajo la lógica de modelos morales, establece una relación causal determinista para el contagio de VIH, es decir, si eres promiscuo o promiscua, lógicamente el VIH puede tocarte. Sin embargo, y acorde a las narrativas de mis informantes, la construcción de la propia identidad sexual no se construye bajo el símbolo de la promiscuidad, (elemento clave en el contagio posible de VIH), de manera que siguiendo el mismo razonamiento moral anterior, si no eres promiscuo/a el sida no aparecerá.

El concepto de promiscuidad sexual es un producto científico moral que refleja la ideología conservadora presente en la construcción de grupos de riesgo en la que «un riesgo médico» es percibido como «un riesgo social». El fuerte proceso de medicalización de nuestra sociedad no ha sustituido las identidades sexuales marginales y minoritarias de la sexualidad, sino que éstas están

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

latentes en las categorías de riesgo heterosexual y homosexual.

El promiscuo

En las narrativas de mis informantes, cuando escuchaban las preguntas de los profesionales explorando el mecanismo de contagio, se traducían a si mismos los grupos de riesgo médicos en sus identidades sociales, y se consideraban fuera de esos estereotipos ampliamente extendidos.

BARTH

Vino también un momento de pensar cómo he pillado esto, cómo no lo he pillado. Claro, yo tampoco he tenido tantas relaciones, porque mi primera relación yo la tuve a los veintiséis años. Entonces tampoco he tenido tantas relaciones, no he sido una persona promiscua. Sí que he estado con otros chicos, claro, con veintiséis años y después de casi quince años de castidad...

Desde un modelo biomédico, **BARTH**⁸⁶ pertenece al grupo de riesgo de homosexual. Pero desde el modelo explicativo de **BARTH** no es así, no es su homosexualidad la identidad que está en juego, sino la etiqueta de promiscuo expresada por el término de maricón desde una visión de la sexualidad heterosexual y reproductiva (Guasch, 1996, 2006). En nuestro contexto social y cultural el contagio por vía sexual se identifica con la promiscuidad, pero **BARTH** tiene tan claro que sus afectos sexuales no han sido la causa, cómo que no ha sido “una persona promiscua”. Ante este constructo haría falta preguntarse: ¿Qué es promiscuidad? ¿Quién la cuantifica y en base a qué? El diccionario de la RAE dice lo siguiente:

Promiscuo: Se dice de la persona que mantiene relaciones sexuales con otras varias, así como de su comportamiento, modo de vida, etc.

La definición de la RAE en ningún momento plantea qué número o qué circunstancias han de rodear la categoría de promiscuo para catalogarla como tal. Pero en el imaginario colectivo la promiscuidad está incrustada como categoría que identifica a las PVVS. **NITA** lo relata así en su discurso: “*no había*

⁸⁶ He escogido este literal de Barth, hombre gay, porque visibiliza la identidad de promiscuo latente en la categorías de riesgo y escenifica cómo las otras categorías, la biomédica de homosexual, o la social de maricón no sólo no son importantes para él, sino que no se identifica.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

ido con tantos... coño”

NITA

A ver, no he ido con tantos coño. He tenido rollos, he tenido rollos... he ido... he tenido sí muchas relaciones. Sí que he tenido sí. Pero eso fue antes. (...)Pues mi médico me decía hombre que me digas como uno que vino aquí que se había con 50, 50 tíos o 50 tías... Pues ya estaba terminal. Pero tú con 2 o 3 que me digas eso, que tienes VIH pues me cago en la madre que lo pario.

El número parece ser importante pero nadie pone una cantidad, 2, 3, 4, 6... La referencia por parte de mis informantes siempre se hace con adjetivos cuantificadores, muchos, pocos pero nunca con números. Del comentario anterior de su médico de cabecera, allá por los 90, cabría pensar que a más cantidad de relaciones mayores probabilidades de contagio, así mismo la cantidad de personas con las que se practica sexo parece que se vincula con la letalidad. Estos comentarios son de principios de la epidemia en los años 90, ahora ya no se dan porque la consulta se centra en el tratamiento y en las analíticas, no en la intimidad de la vida cotidiana.

Los hombres, ya tengan sexo con hombres o con mujeres, no se identifican con la promiscuidad como identidad moral asociada al sida, porque se contradice con la identidad sexual masculina que propone una sexualidad de elevada actividad. Tener una elevada actividad sexual y ser hombre no es sinónimo de promiscuo sino de masculinidad, es por ello que ninguno de mis informantes hombres, ya fueran heterosexuales u homosexuales, consideró su sexualidad, o una supuesta promiscuidad como los causantes del contagio.

La puta

En el caso de las mujeres, los significados de promiscuidad se condensan en la puta. En nuestra sociedad occidental es común la utilización de categorías sociales dicotómicas, de manera que en el caso de las mujeres existen las buenas y las malas mujeres: éstas últimas llamadas putas. Según Juliano (cit en Osborne, 2003) la puta simboliza la transgresión del comportamiento de género establecido por los hombres para las mujeres, de manera que, si las mujeres queremos conseguir la aceptación masculina y social nos hemos de

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

alejarse de dicha identidad. La puta simboliza la mala mujer y genera una elevada aversión en el conjunto de la sociedad. Las funciones latentes de la identidad de puta, – como reverso de la identidad de la buena mujer –, son el control sexual de todas las mujeres y neutralizar el potencial cuestionador que todo comportamiento marginal posee. La puta sirve para marcar los límites de género de las mujeres.

La aversión tan frontal a la identidad de puta se ha conseguido a partir de la criminalización de las trabajadoras del sexo y de su estigmatización, extendiéndolo simbólicamente a todas las mujeres. La puta está marcada por connotaciones morales negativas: es peligrosa, viciosa y lasciva. Juliano establece una co-relación entre la amenaza para el orden social que suponen las putas al transgredir las normas de género establecidas, y el estigma asignado a la conducta. El estigma, según esta autora, funcionaría como un indicador de control patriarcal. La fuerte sanción, legal, moral y social, a la conducta de las putas, marca los límites que la sociedad está dispuesta a aceptar para todas las mujeres, y sirve también para canalizar la desconfianza y la agresividad social hacia la sexualidad femenina. *“Mientras unas son asexuadas –las destinadas a la conyugalidad, la maternidad y a la procreación– las otras son las hipersexuales, las lascivas, a las cuales se llama putas, y son convertidas de este modo en la esencia de todos los aprobios”* (Juliano cit en Osborne, 2003).

La puta como identidad social de las mujeres contagiadas por VIH-sida incluye a todas aquellas susceptibles de ser sometidas al estigma sexual para su control social. Las putas han transgredido las normas de género imitando el modelo sexual y social reservado a los varones: promiscuidad, presentación pública de un yo sexualizado, e independencia económica. Lo que en el hombre se considera normal y se estimula, se castiga fuertemente en las mujeres.

El maricón

La identidad de maricón es construida por los hombres heterosexuales al referirse a aquellos hombres que tienen sexo con otros hombres y desempeñan

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

sus mismos roles masculinos. Desde la heterosexualidad se han construido dos identidades homosexuales: el marica y el maricón. El marica es aquel varón de rasgos y comportamientos afeminados fácilmente identificables. El maricón, en cambio, no puede ser identificado por su talante femenino ni por su rol femenino porque es el homosexual viril, que igual que el hombre heterosexual, posee un talante activo en la sexualidad (Guasch, 1987, 1991). El maricón es un término muy agresivo que es utilizado como mecanismo de autodefensa para rechazar aquello que, de ningún modo es posible entender, ni conceptualizar a partir de los posibles códigos culturales que describen el género masculino ligado a una apetencia sexual concreta.

El maricón es un personaje peligroso porque no puede reconocerse ni diferenciarse de los hombres de verdad, los heterosexuales, ya que no se le *notan* los gustos sexuales. Su peligrosidad es doble porque ni en su apariencia ni en su biografía presente o pasada aparecen elementos diferentes a lo socialmente establecido para el varón. Por todo lo anterior las causas de la homosexualidad en los maricones se asocian al vicio o la corrupción. Ejemplos de ello serían la relaciones que se establecen en las cárceles, los abusos deshonestos a menores o individuos adinerados o del espectáculo que “ya lo han probado todo” (Guasch, 1987).

Desde un punto de vista hegemónico heterosexual el concepto latente en la homosexualidad hace referencia a los conceptos de marica y maricón, construcciones generadas desde el modelo de sexualidad heterosexual que delimita cómo los heterosexuales ven a los homosexuales. Estas identidades no pertenecen al modelo homosexual. Según Guasch (1987, 1991) las identidades que primaban en el colectivo de hombres que tenían sexo con hombres en la etapa española de la dictadura franquista y en los inicios de la democracia, fueron las identidades de «loca» (equiparable a la de marica del modelo heterosexual), el «reprimido», el «blando», el «macho» y el «carroza». Estas identidades reconocidas en el colectivo de hombres que tienen sexo con hombres se convirtieron, tras la revolución sexual de finales de los 60, y tras la muerte de Franco, en gay, travesti... entre otros.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

III.- EL YONQUI: IDENTIDAD LATENTE ADJUDICADA E INTERIORIZADA

Mis pacientes/informantes fueron clasificados en su historia clínica en las categorías médicas de homosexual (3/26), heterosexual (13/26), bisexual (1/26) y ADVP (9/26), aunque la mayoría no se identificaran con los grupos de riesgo médicos ni sus homólogos culturales. Durante el encuentro clínico no son discutidas estas asignaciones identitarias ni sus homólogos sociales, los profesionales entrevistamos para detectar la causa del contagio desde la perspectiva de grupos de riesgo y las personas afectadas contestan negando que ellos o ellas respondan a los estereotipos sociales. Evidentemente ni los hombres que tienen sexo con hombres se consideraban maricones (típica etiqueta despectiva para desde una visión heterosexual referirse a la sexualidad promiscua e indecente de los homosexuales); ni las mujeres etiquetadas de transmisión heterosexual se consideraban putas, (ni en el número de parejas ni el cómo habían disfrutado o practicado su sexualidad), ni los hombres heterosexuales se consideraban promiscuos.

Hay personas que sistemáticamente rechazaron esa identidad que se les otorgaba tanto desde la biomedicina como desde la sociedad. En cambio, aquellos que consumieron drogas en algún momento de su vida se reconocieron dentro, tanto del grupo de riesgo como de la identidad social asignada: yonqui.

PEPE

R. Pero yo no tomo ninguna clase de droga, y para mí los yonkis, son todas drogas duras. Y el chaval que hoy en día lo hace, es porque es un primo, ¿sabes? Porque es igual un yonki fumado que un yonki por vena. Lo único que por fumado no puedes coger el VIH. Pero te enganchas lo mismo, y quizás peor por los pulmones. Yo he visto enganches de pulmón que son peores que los otros.

Todas y todos tenemos claro qué significa ser un yonqui y cuál es su identidad asociada porque la relacionamos exclusivamente con el consumo endovenoso de una droga muy concreta, la heroína. Sin embargo para los que se reconocen como yonquis en alguna etapa de su vida asocian la identidad al enganche a las drogas duras.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

PEPE

R. Es como ahora el yonki. El yonki que quiere ser yonki es un tonto.

P. Yonki, te refieres al que se pincha.

R. Sí. Es tonto. No, es que existen hoy en día yonkis. Están los antiguos y están los modernos.

P. A los modernos, ¿qué les llamas tú, que consumen qué?

R. Crack, por ejemplo.

P. Vale. Pero que no se lo pinchan.

R. Hay algunos que sí, sí, porque, sabes qué pasa, el pinchazo...

P. Tú le llamas yonki al consumidor de drogas...

R. Consumir drogas duras.

P. Duras.

R. Duras, por ejemplo cocaína, fumar crack, heroína, cristal, cosas de esas. Eso es duro. Por ejemplo, la marihuana, para mí, yo a veces me fumo un petardo. Pero ahora, como estoy con la radio y con la metástasis, por la noche fumo un petardo de hierba plantada por mí, y me relaja y me quedo allí como un pájaro. Y es uno, no es que me haya fumado cincuenta...

La característica que define al yonqui a partir de la experiencia de las personas que consumieron heroína es el enganche a las drogas duras, para ellas y ellos la vía de consumo es independiente, es decir, tal como dice **PEPE**, tanto da si eres un yonqui fumado o un yonqui por vena. Pudiera parecer una identidad obvia, pero tal obviedad no es tal. Primero porque la definición de la misma cambia si quienes la describen son los propios afectados o los grupos hegemónicos sociales. Los grupos dominantes la vinculan exclusivamente con la heroína inyectada debido a la fuerte alarma social que en los 80 se generó en torno a la heroína (Romaní, 1999). Es necesario destacar, tal como hace Romaní en "*Sueños y razones*"⁸⁷, que en sus inicios, el consumo de heroína tenía unas connotaciones de elitismo contracultural. ¿Cuál ha sido el proceso a partir del cual un consumo perteneciente a las elites pasa a convertirse en el yonqui, identidad deteriorada en términos de Goffman (1989a).

⁸⁷ Sueños y razones (1999) es una monografía compleja y completa que no sólo explica los diferentes significados y funciones que se atribuyen a la droga dentro de la vida humana así como las relaciones de las drogas en diferentes contextos socioculturales, sino que realiza un análisis pormenorizado de las drogas como parte de procesos socioeconómicos, políticos y culturales.

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

Para poder responder a la pregunta⁸⁸ es necesario remontarnos a la España de finales de los años 60 y la década de los 70. Durante este lapsus temporal, la droga fue construida y conceptualizada como un problema social a pesar de que en sus inicios ambos consumos, el de cannabis y el de heroína pertenecieron, como ya he dicho anteriormente y quiero remarcar, a un elitismo contracultural.

El proceso de modernización de la España de estos años estuvo ligado “a una fuerte proceso industrializador que supuso el inicio de radicales transformaciones a nivel social y cultural” (Romaní, 1999, p.88). Muchas de estas transformaciones estuvieron asociadas a la aparición de diferentes subculturas juveniles. Para los jipis, una de estas subculturas, el uso de hachís, fue un símbolo importante. Como grupo social empezaron a plantearse unos modos de relación y de actividad político-ideológica centrados en actitudes pacifistas y crítica a la política tradicional. Con ellos comenzó a asociarse el uso de hachís con actitudes pacifistas y nuevas propuestas contraculturales. Romaní (1999) distingue tres etapas importantes vinculadas a los cambios políticos, a la subcultura juvenil jipi y al problema de la droga:

1.- Entre 72-73 el hachís formó parte de una moda cultural que se extendió a sectores más amplios y heterogéneos de la juventud. La generalización del consumo entre los diversos sectores juveniles compartió una característica: radicalidad frente la intensificación del sistema franquista en su último período.

2.- La muerte de Franco y el regreso de la democracia supuso una eclosión de actividades callejeras, en las que el hachís cumplió, su papel en el marco de las fiestas multitudinarias para celebrarlo. A partir de este momento se inició la extensión del consumo como una moda.

3.- En la tercera etapa la marihuana pasó a ser un elemento más de consumo y perdió protagonismo al entrar la heroína, que marcará unas nuevas pautas de consumo.

⁸⁸ La argumentación y explicación del proceso de transformación de la heroína como símbolo contracultural a símbolo de delincuencia y marginación lo narraré a partir ed Sueños y razones, material elaborado por Romaní(1999).

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

Durante 1977 y 1980-81, fueron los hijos de las clases medias, ligados a la política y con un cierto papel de liderazgo en sus colectivos sociales, los que se iniciaron en el consumo. El consumo de heroína (llamada caballo en argot callejero) fue una vía para expresar malestares existenciales y sería un tipo de respuesta a presiones sociales contradictorias.

Si bien el mercado de la heroína se nutrió de las mismas redes de intercambio de cannabis como expresión contracultural, rápidamente ese significado se transformó en un elemento de refugio y autoatención a nivel de uso personal. A finales de los 70 y principios de los 80 se produjo una fuerte reacción social basada en un incipiente discurso sobre el caballo debido al aumento de nuevos usuarios de heroína. Empezó a cuajar la elaboración del concepto de drogadicto para referirse a unos jóvenes urbanos, con elevados niveles de fracaso escolar, graves problemas de inserción familiar y laboral, que en muchos casos adoptaron una forma de vida basada en "*el buscarse la vida como se pueda*" y asociada a un consumo de la heroína pinchada en vena. Esta manera de consumir facilitó un identificador potente tanto para las personas afectadas como para el resto de la sociedad. El yonqui fue y es una identidad exclusiva de aquellos que consumieron heroína inyectada, desterrando otras formas de consumirla y también el consumo de otras sustancias.

Entre 1981-85 los sectores marginales de la sociedad entraron en el mundo de la heroína por su atractivo como mercado constituido fuera de la ley. La instauración de estas redes ilegales de compra-venta de heroína supuso el inicio de los problemas bio/psico/sociales de algunos usuarios y la progresiva criminalización, no sólo de ciertos sectores, sino también de ciertas interacciones y procesos sociales: comenzó la asociación droga-delincuencia. Para Romaní (1999) la heroína se convertirá en un factor de identidad en las subculturas marginales, cuajando la identificación heroína-marginación que se generalizará en términos de drogas-marginación debido al papel paradigmático de la heroína. Esta identidad se articulará con factores de tipo político y socioeconómico como los asaltos a farmacias y bancos, extendiéndose una crisis de inseguridad ciudadana que contribuirá a un discurso sobre la droga de

Capítulo 6. Encrucijada de identidades sexuales estigmatizadas y desviadas

fuerte componente de reacción social.

La interiorización de la identidad de heroinómano, identidad marginal y marginadora, se verbaliza en el discurso a partir de las prácticas de consumo más desmesuradas.

BASS

Cuando me dijeron 'Tienes esto', pues... Era una confirmación de... O sea, disipar mis dudas. Ya me lo esperaba, esto. A ver, si yo me había picado hasta con agua de los charcos. Y jeringuillas de uno a otro, de uno a otro... O sea, pero claro, entonces no se sabía, todo esta historia.

Según Heras *"Pensar la identidad supone considerar la existencia de un grupo social con el que una persona identifica en positivo o en negativo elementos fundamentales que las personas consideran como parte imprescindible para construir su identidad"* (2006, p.12). En este literal pueden identificarse esos elementos negativos que construyen la identidad de drogadicto: compartir jeringuillas "que iban de uno a otro" y utilizar "agua de los charcos" para diluir la heroína. Las diferentes conductas de consumo que **BASS** identifica no son producto de la presunción de que la heroína genera una dependencia in extremis que obliga a comportamientos in extremis, sino que son producto de una conducta lanzada y sentenciada a la marginalidad y la exclusión.

Cuando **BASS** rememora su comportamiento con la heroína explica sus comportamientos más riesgosos dentro de su experiencia de consumo, igual que la biomedicina ha caracterizado el consumo de drogas como la "conducta más riesgosa" en lo que a contagio de VIH se refiere. Es por ello que las personas que en algún momento consumieron, y que aceptan esta categoría identitaria, reconocen en el consumo de drogas el elemento fundamental de su contagio. Interiorizan la identidad construida y adjudicada desde los grupos hegemónicos, y a la vez asumen la identidad social latente de yonqui.

BASS

R. Cuando me dijeron 'Tienes esto (...)dices 'Joder, cuántas gilipolleces he llegado a hacer. Es como los delincuentes, cuando los pillan, no hay lucha, se entregan y asumen su culpa. Esto es lo mismo, asumes tu culpa.

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

CAPÍTULO 7

IDENTIDADES MORALES, IDENTIDADES EMERGENTES E IDENTIDADES DE RESISTENCIA

En el momento de conocer el diagnóstico, y a pesar de que las personas no querían pertenecer a eso llamado sida, éste comenzará a formar parte de su intimidad, porque vivir con VIH no será un estado transitorio, sino una nueva condición que les acompañará toda la vida. El padecimiento de este acompañamiento estará muy unido al hecho de que vivir con VIH *“en el uso social se traduce en ser un sidoso, un enfermo de sida”* (Rodríguez N, 2011, p.173), un paria de la sociedad. Muchas de las PVVS se sentirán culpables.

La culpabilidad es una de las tres identidades con las que las personas que consumieron drogas se identificaron. En la identidad de yonqui confluyen el riesgo biomédico, el riesgo social y el riesgo moral. Sin embargo la culpabilidad no es exclusiva de esta identidad. En los hombres que tienen sexo con hombres también aparece la culpa como única identidad del sida con la que se identifican.

BELO

Però clar, un càncer no és una cosa que n'hagis de tenir culpa. Això representa que sí que podem tenir culpa.

P. Per què dius que representa que sí que podeu tenir culpa?

R. Bueno, perquè hi ha maneres de no haver-ho agafat.

La identidad que casi de manera unánime interiorizan las personas no es la identidad biomédica, ni la social, sino la moral, aquella asociada al riesgo moral. Muchas de las personas se consideran culpables del contagio, no importa en qué categoría biomédica hubieran sido encasillados y qué identidad social equivalente hubieran rechazado o aceptado.

I.- PRIMERA IDENTIDAD MORAL: LOS CULPABLES

La culpa es una de las identidades morales construidas como consecuencia del inflexible proceso de medicalización del sida. La culpa se construyó a partir de las condiciones de transmisión asociadas a la sexualidad, y más

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

concretamente con las denominadas prácticas desviadas, como la promiscuidad, la prostitución y la homosexualidad, y a aquellas prácticas de consumo parenteral de drogas asociadas con grupos marginales (Heras, 2006). Tanto en el modelo social como en el médico toda enfermedad infecto-contagiosa puede prevenirse, por tanto si puede prevenirse y no lo haces, eres culpable. El concepto de culpa es básicamente y por definición moral.

Según Heras (2006) en el proceso de adjudicación de responsabilidades que opera en toda enfermedad, las PVVS fueron y son consideradas culpables en función de su desviación. A nivel social putas/promiscuos, yonquis y maricones son culpables por ser un riesgo en la salvaguarda de la moral. No obstante las PVVS que se consideraron culpables no racionalizan dicha culpabilidad a partir de su apetencia sexual y consideran fuera de toda duda moral sus prácticas sexuales. ¿De dónde procede entonces la culpa?

La teoría cultural defiende que las personas de una comunidad no deciden conscientemente adoptar una manera u otra de atribuir la culpa, sino que los peligros que afectan a la vida del grupo se incorporan en el diálogo *“fundacional de manera espontánea y se estructuran, de acuerdo con el tipo de organización que va perfilándose”* (Douglas, 1991, p.13). Estos riesgos o peligros son incorporados a lo largo del aprendizaje y socialización de la persona. Para Douglas todas las muertes y casi todas las enfermedades han sido utilizadas para definir un sistema de atribución de la culpa, porque socialmente el Universo ha sido interpretado en términos morales y políticos.

La atribución de la culpa en sociedades tradicionales servía para proteger al grupo de riesgos reales o simbólicos. En nuestras sociedades sirve para mantener y reproducir la hegemonía de los grupos dominantes. Una muestra de ello en el caso del sida es que algunos trabajos epidemiológicos sobre los orígenes del sida disfrazaron la acusación como información *“al representar a los haitianos con términos culturales estereotipados de carácter racista como un medio para aportar explicaciones empiristas de la aparición de la enfermedad en Haití”* (Farmer, 1990).

Douglas en *“Pureza y Peligro”* analizó el concepto de peligro y su asociación

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

con el orden social. Determinadas conductas son consideradas peligrosas o contaminantes porque cuestionan la cohesión social al poner en riesgo tanto la reproducción biológica como la cultural. Los riesgos incorporados a lo largo del aprendizaje y la socialización colocan al VIH como un peligro biológico, moral y social, de tal manera que la contaminación por VIH es biológica y simbólica porque está fuertemente asociada a la moralidad y a los conceptos del bien y del mal.

Uno de los valores fundamentales de las sociedades ha sido, y es, la representación de la enfermedad como una desviación respecto a lo considerado normal. Si Mary Douglas analizó la relación entre los conceptos de pureza y peligro con la cohesión social, Ruth Benedict (citada en Good, 2003) demostró la relación entre la ética y los conceptos de anormalidad y normalidad médicos. Ambos conceptos son tan habituales en el lenguaje cotidiano como en el lenguaje médico. De hecho, en la medicina lo anormal es habitualmente sinónimo de lo patológico, y lo normal es sinónimo de lo saludable. Lo normal en el uso cotidiano es lo aceptable, lo saludable, lo que toca hacer. La normalidad médica retroalimenta la normalidad social. Para Benedict normal y anormal son conceptos éticos, es decir, variantes del concepto del bien y como tales variantes del bien se transforman en conceptos moralizadores, *“la regla de oro a partir de la cual se discrimina lo patológico se descubre, así, como una medida en dónde la normatividad moral y normalidad biológica se ofrecen mutuamente su sentido”* (Martínez, 2008, p.77). En esta lógica de normativismo moral y normalidad biológica “si tu comportamiento es el normal serás una persona saludable”. La normalidad moral y biológica que caracteriza a un ser humano saludable coloca al VIH fuera de toda posible normalidad.

La culpabilidad surge en los grupos hegemónicos, grupos que controlan ideológica y económicamente la sociedad. En cuestiones de salud-enfermedad-atención, la biomedicina fue caracterizada por Menéndez⁸⁹ como el modelo médico hegemónico imperante, porque otorga legitimidad a los expertos y profesionales para producir conocimiento, en tanto que el conocimiento

⁸⁹ Menéndez se basó en la teoría de Gramsci para caracterizar la medicina alopática como el modelo médico imperante en nuestra sociedad.

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

producido por las personas sobre sí mismas es tratado como subalterno o poco importante. La visión del mundo sida desde el modelo hegemónico imperante ve a las PVVS como culpables de tener VIH al transgredir las prácticas consideradas normales para la reproducción biológica y social. Esta visión es compartida a partir del sentido común y del proceso de socialización vivido.

El sentido común, del cual todos somos partícipes en mayor o menor grado, es compartido intersubjetivamente y construido a partir de la experiencia social. Este sentido común naturaliza y transforma en incondicionalmente verdaderas asociaciones entre normalidad biológica y normatividad moral del tipo: es lógico que quién no haya usado preservativo sea culpable de tener sida. Las PVVS no viven en una sociedad aparte sino que comparten espacios, físicos y simbólicos con las ideologías dominantes, es por ello que en el duro oficio de vivir con VIH la culpabilidad es asumida en muchas ocasiones, y en muchas menos es cuestionada generando identidades de resistencia.

“Dentro del pensamiento marxista, teorizado principalmente por Gramsci (...) se ha demostrado hasta el hastío el peso de la inercia, la determinación del sistema social, de la cultura, de la estructura. Es el trabajo cotidiano, “el oficio de vivir” el que actúa consciente o inconscientemente como el más fuerte erosionador ideológico” (citado en Menéndez. 1984, p.112)

En la consulta médica o en cualquier tipo de relación entre profesional sanitario y paciente, no se suele decir al paciente que es culpable de tener VIH, o que sus prácticas han sido malas o anormales. El mayor éxito de la hegemonía es que los grupos sociales subalternos, en este caso las PVVS, utilicen esos saberes de los sectores dominantes, la culpabilidad, como si fueran saberes propios, convirtiéndolos en parte de su sentido común. La ideología hegemónica no verbaliza un discurso moral, es decir no lo explicita en términos morales sobre el bien y el mal, sino que desarrolla todo un discurso medicalizado para adjudicar la culpa. ¿Cuál es el razonamiento medicalizado a partir del cual se adjudica la culpa? Transformando en riesgo la identidad moral de culpa.

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

La adjudicación moral del sida a partir de tipificar como malos y a-morales determinados afectos y prácticas sexuales, o el uso no medicalizado de determinadas drogas, posee una argumentación naturalizada dentro del discurso médico. Para Frediksen (2005) se racionaliza el concepto de riesgo, no desde el paradigma moral sino desde la justicia asociada a los juegos de azar. Según Frediksen (2005) desde la medicina, el problema principal del concepto de riesgo es que está inmerso en la poderosa y tácita asunción de que la vida no es sólo un juego de probabilidades, sino un juego justo. En el caso del sida el argumento podría ser éste:

- Sí, tienes VIH-sida.
- Pero tú asumiste el riesgo al no usar condón en tus relaciones sexuales.
- Nadie es culpable más que tú.

BALBOA, uno de mis informantes expresa muy bien ese saber hegemónico integrado en los saberes subalternos al comparar el riesgo de tener VIH con el riesgo de morir en la ruleta rusa.

BALBOA

R. Si mis amigos, todos se meten coca, pues tarde o temprano te acabaré diciendo 'Necesito que me ayudes porque estoy encocado hasta las cejas.' (...) me muevo en el ámbito sanitario, sé qué puede haber, qué no puede haber, cómo se hace, cómo no se hace. Quiero decir., si follas sin condón, a ver, es como cuando juegas a la ruleta rusa, pues tiras cinco tiros y no te toca, y en el sexto sí o con el primero te toca. Pues no lo sé. También es cierto que yo me movía cuando estaba soltero, medio soltero, en un ambientillo un poquito más de sexo, bueno, no durillo⁹⁰, pero bueno, en el límite ahí de...

BALBOA verbaliza a la perfección el concepto de “riesgo justo” y “culpa” implícito en el modelo médico sobre el riesgo de enfermar. La estructura general del argumento, según Frediksen (2005), es que participas en un juego justo del que recibes los beneficios. Si recibiste beneficios, ahora, debes pagar el precio, quizás es desafortunado, pero es justo. La tesis de Frediksen se basa

⁹⁰ En las narrativas no he ahondado en qué quiere decir “sexo durillo” o estar al “límite del sexo duro”. Sería interesante poder comparar los “estilos de sexo” que practican personas heterosexuales y homosexuales. De hecho, pienso firmemente, que nos obcecamos en construir las prácticas en función del objeto de deseo en lugar de discutir sobre prácticas sexuales.

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

en la asunción de justicia implícita en los riesgos vitales. Esta asunción transforma el concepto de riesgo en una poderosa herramienta en la asignación individualizada de responsabilidad y culpa. El riesgo no es entendido desde su vertiente probabilística, o cómo la estructura social condiciona las prácticas, sino desde un planteamiento individualista en el que si asumes un riesgo es justo que recibas sus consecuencias, sean beneficios o perjuicios. Éstos últimos serán el motor de adjudicación de la culpa. Ésta es la razón por la que en medicina, y en ciertos aspectos del discurso social del sida, se infiere la culpa a partir del riesgo argumentando que si asumes el riesgo de tener relaciones sexuales sin condón es justo que en algún momento te contagies de VIH.

La medicalización del riesgo es una de las estrategias ideológicas de la medicina alopática para disfrazar la carga moral del concepto de culpabilidad⁹¹. La carga moral es disfrazada de argumentos de probabilidad estadística pero sobretudo del concepto de riesgo vital que parte de un paradigma naturalista en el que si no usas preservativo, lo normal (o lo natural) es que te contagies de sida; o si consumes heroína, lo normal es que enganches el sida. En los saberes subalternos la asunción de la justicia de los riesgos vitales se verbaliza en *"no me ha tocado lo he cogido yo"*. Aunque también es cierto que las PVVS intentan re-significar el concepto de culpa de los riesgos vitales.

LA MUJER DE ROJO

Y encima luego en mi soledad, piensas, sí que es cierto, y en cierta manera yo también me lo busqué, no? Porque me lo dijeron, pero claro, piensas, hostia, no he llevado una vida... porque no he tomado drogas, no he sido alcohólico, he sido antidrogas totalmente. O sea, tengo una fobia a las drogas tremenda y piensas: mira lo que tienes, no? y pienso bueno, una enfermedad crónica,

⁹¹ Quisiera subrayar que, en todo momento y a pesar de plantear un discurso moral, la culpa surge por encima del concepto de la responsabilidad. Hablamos en términos de culpables y no en términos de responsables. Para Douglas (1996) la cultura es el principio codificador por el que se reconocen los peligros. De las conversaciones cotidianas, de las precauciones tomadas, de las excusas presentadas es posible extraer el criterio de riesgo basado en el sentido común. La codificación cultural de la responsabilidad es también la codificación de percibir riesgos. Para Fredriksen la concepción clásica de la responsabilidad basada en que somos responsables sólo de las consecuencias que controlamos no es viable, teniendo en cuenta cómo la suerte incide en nuestras vidas y en nuestra salud. La concepción estándar de la responsabilidad debe ser complementada con una concepción diferente que ha denominado "la responsabilidad debido a la participación social".

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

cómo si te hubiese tocado. Es lo que intento, decirme a mí misma. Todo y que hay enfermedades que evidentemente por tu mala cabeza, tú te lo has buscado: esto es lo que hay, no? Ahora no puedes hacer marcha atrás...

Macro-estructuralmente, la sociedad adjudica las etiquetas de desviación pero individualmente, a nivel de la vivencia del sida, las personas rechazan como propias esas identidades desviadas, y en ocasiones intentan re-significar la culpabilidad. La estrategia de **LA MUJER DE ROJO** se centra en apartar las ideas de culpa de “yo me lo he buscado, por mi mala cabeza” y re-significar el contagio a partir del concepto estrella de “me ha tocado” tal como a veces ocurre en otras enfermedades crónicas menos estigmatizadas. El intento pretende transformar la culpa en “me ha pasado a mí cómo le podría haber pasado a cualquier otro”, es decir, intenta re-significar la culpa equiparando el sida a otras enfermedades de menor carga simbólica y de las que se supone, cualquier persona tiene muchas posibilidades de adquirir, ya sea por la edad u otros condicionantes.

Violencia estructural y culpa

La individualización y la a-historicidad son dos de las características propias del modelo médico hegemónico, que relega a segundo y tercer términos los procesos históricos de toda enfermedad, así como la importancia de condicionantes estructurales que limitan las opciones de los sujetos a la hora de optar por unas prácticas u otras. Tanto en el discurso biomédico como en el discurso de muchas de las PVVS la culpa se individualiza, es decir, se focaliza en las prácticas del individuo, y no en cómo existen condiciones y condicionantes estructurales que juegan un papel importante en eso llamado VIH-sida, que ipso facto es transformado en culpa individual. Esto es debido a que las corrientes de pensamiento, incluida la biomedicina, suelen estar implicadas en la reproducción de los sistemas de clase, raza y opresión de género, y continúan insistiendo sobre la idea de que las personas afectadas pueden decidir sobre su destino a pesar de tener recursos limitados (Castro y Farmer, 2003).

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

Desde el inicio de la epidemia se asoció el VIH/sida con modos de vida que la sociedad atribuye a “actos voluntarios”. Dicha asociación es un reflejo de la discriminación asociada al sida (Castro y Farmer, 2003). Aquellas personas en situación de vulnerabilidad no eligen libremente una práctica, sino que en ocasiones no pueden negociar en igualdad de condiciones el uso del preservativo, o no toman tratamiento porque el acceso a TAR es limitado (en países de África subsahariana por ejemplo). En palabras de Castro y Farmer: *“en la gran mayoría de casos el VIH/sida está causado por las fuerzas de una violencia estructural frente a las cuales a las personas afectadas les resulta difícil desarrollar y llevar a la práctica una mínima autonomía individual o colectiva”* (2003, p.29).

Las personas que sufren violencia estructural tienen un estrecho margen de maniobra individual para desarrollar estrategias de prevención del contagio o de mejora de los cuidados durante la cronicidad. Las fuerzas históricas, muchas veces forjadas por procesos económicos, suelen ser los fundamentos de la violencia estructural ejercida. Estos procesos y estas fuerzas constituyen la base de la “violencia estructural”, una violencia de intensidad constante que puede tomar varias formas: racismo, sexismo, violencia política, pobreza y otras desigualdades sociales. La rutina, el ritual o los transcurso difíciles de la vida moldean la violencia estructural que recae sobre la capacidad de las personas para tomar decisiones. ¿Por qué es tan difícil de comprender la violencia estructural? Para Castro y Farmer (2003) la violencia estructural es de difícil comprensión, porque nos afecta menos de forma inmediata el sufrimiento de personas tan distanciadas geográficamente, porque es difícil percatarse del peso del sufrimiento vivido por las personas “sin voz”, porque a las personas con medios pocas veces le afecta la violencia sufrida por los pobres y por el gran desconocimiento que actualmente existe en relación a la distribución del sufrimiento.

II.- SEGUNDA IDENTIDAD MORAL: LOS INOCENTES

Si existe una identidad basada en la culpabilidad debería existir otra que hiciera referencia a la inocencia. Según Guasch (1996,1997) la adjudicación de

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

identidades se realiza por oposición, es decir, la afirmación de unos se define por negación de otros. Por tanto, la afirmación de **LA MUJER DE ROJO** reconociendo su culpabilidad, implica la presunción de que existen “otros” que son inocentes.

MADRE es una mujer de 48 años diagnosticada en 1991 con 33 años. Vivió en pareja mucho tiempo con el padre de su hijo. Él consumía heroína.

MADRE

Pues claro, él era drogadicto, se pinchaba, sí. Fue por él, por contacto sexual.

Ella sabe a ciencia cierta que su pareja quien la contagió. Ella y su hijo eran inocentes porque el yonqui es considerado responsable del contagio por su mala conducta: el consumo de drogas. Heras (2006) en su estudio, *Identidad y medicalización*, resalta que el proceso de medicalización del sida se centró en un recio control de la enfermedad cuya normatividad se basó en la asociación entre enfermedad y desviación. Se adjudicaron responsabilidades a las personas contagiadas en función de “su desviación” (homosexual, heroinómana, promiscua) considerándolas culpables. Por oposición, las víctimas de sida aparecieron en el transcurso de la epidemia. Se consideraron inocentes o víctimas aquellas personas que no presentaban desviaciones de conducta reprochables socialmente y a pesar de todo, se habían contagiado. En esta etiqueta de inocentes están las mujeres fieles a unos maridos que no lo fueron, las personas con problemas de hemofilia y las niñas y niños que lo adquirieron por transmisión vertical. La culpabilidad y la inocencia forman parte del bagaje hegemónico proveniente de las clases ideológica y económicamente dominantes.

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

III.- IDENTIDADES EMERGENTES EN EL MUNDO SIDA

La identidad, como toda construcción cultural, no es una categoría estática sino dinámica. Al caracterizarla, Guasch⁹² comenta que *“la identidad social es definida desde fuera pero también, a la vez para que haya una identidad social reconocida, es necesario que el propio grupo genere un discurso autónomo que se enfrente al discurso social. A partir de ese juego nace la identidad”* (1997, p.236). En esta pugna juegan un papel importante “los sanos” a la hora de adjudicar identidad a las PVVS, y las personas del mundo sida a la hora de generar un discurso autónomo. Hasta el momento el discurso construido en el interior del mundo sida reproduce en el yo la categoría moral de culpa, o la categoría biomédica relacionada con el consumo de drogas inyectadas y reproducen en los *otros* las identidades asociadas a los grupos de riesgo social. Pero, tal como indica Guasch, desde dentro también se construyen nuevas identidades, nuevos significados.

En los inicios, y cuando no había tratamiento, las identidades que manejaban las PVVS eran las de supervivientes o survivors (Crossley, 1997). Actualmente, en un paradigma de cronicidad marcado por la posibilidad de un tratamiento que funciona, esta identidad, en el mundo Occidental ya no es primordial. La identidad de superviviente es manejada por las PVVS que vivieron la época en la que no había tratamiento; pero acorde al contexto actual han aparecido nuevas identidades fruto de las transacciones entre los modelos subalterno y hegemónico.

“No tengo sida, soy portador”

En el mundo sida todos saben que no es lo mismo usar la palabra seropositivo que sida.

⁹² En relación a la construcción de identidades sexuales diferentes a la heterosexual ver Viñuales O, (2000) Identidades lésbicas.

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

VÍTOR

P. ¿Y cuando se lo explicaste a tus hermanos les diferenciaste entre sida y VIH, o les dijiste 'Tengo sida' directamente?

R. Bueno, yo les dije que era seropositivo .Pero luego para que me entendieran les dije que 'Tengo sida'. No sé exactamente en qué se diferencia⁹³.

Como le pasa a **VÍTOR**, muchos de mis informantes no sabrían explicar la diferencia, pero saben que socialmente existe un gradiente de significado. En los últimos años y debido al aumento en la esperanza de vida por la eficacia de los tratamientos, muchas personas tienen el virus pero no han desarrollado ningún tipo de enfermedad oportunista. Esto condujo, a nivel biomédico a “poner otra etiqueta” que diferenciara las “personas con sida” de las que tenían el VIH y nunca habían desarrollado oportunistas. Se usó el genérico de la clínica “seropositivo”, esto significa “*serum positivo*”. Haría falta poner otro epíteto a lo de seropositivo, ya que se puede ser seropositivo al VIH, seropositivo al VHC, seropositivo a salmonella,... sin embargo está tan extendido el uso a nivel clínico y biomédico que con decir seropositivo se sabe que se habla de personas con VIH que no han desarrollado ninguna enfermedad oportunista. Uno de los problemas de **VÍTOR**, como el de tantas otras personas, es que cuando comparten con sus seres queridos el diagnóstico, están con gente de “fuera del mundo sida”, eso supone que van a necesitar utilizar palabras que todos entiendan, y sida es el término más conocido, a la par que el más aterrador, por eso optan por el de seropositivo. Para **VÍTOR**, si bien existe una diferencia a nivel clínico, que no sabría explicar, usa la palabra seropositivo para paliar el efecto emocional de las personas con las que comparte el diagnóstico, porque tiene claro que para el que escucha, esa diferencia es crucial. Una categoría biológica, tener una serología positiva al VIH, ha pasado a ser una categoría social, la seropositividad (Pierret, 2000). Ser seropositivo implica tener un virus, en tanto que sida es sinónimo de enfermedad y muerte. Ésta es una estrategia que utilizan muchas PVVS para “cuidar” de los que quieren.

⁹³ Durante ese período de latencia clínica, el sistema inmune se va deteriorando progresivamente, haciendo al paciente susceptible a diferentes infecciones oportunistas terminando por establecerse las infecciones oportunistas graves que son características del estadio de sida.

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

El uso que hacen las PVVS de la palabra *portador* tiene, entre otras, la finalidad de proteger a sus seres queridos y disminuir el impacto que sobre el imaginario colectivo tiene la palabra sida. Pero en el modelo biomédico ser seropositivo denota otros elementos identitarios. Los seropositivos o portadores designan una categoría específica de individuos según el resultado de su análisis de anticuerpos al VIH (Pécheny, Manzelli y Jones, 2002). Heras (2006) critica el concepto de portador porque desde la óptica de la biomedicina se continúa criminalizando al portador: es amenazante porque lleva dentro de sí al virus y puede contagiar. Según Levy-Bruhl (citado en Douglas, 1991) en los estados de transición reside el peligro, porque la transición no es ni un estado ni el otro, es indefinible. La persona que ha de pasar de uno a otro estado está en peligro y emana peligro para los demás. El concepto de "portador" elimina, no sólo la posibilidad de considerar a las PVVS como personas enfermas, sino como víctimas de un virus (Heras, 2006).

En la consulta, una de las preguntas que básicamente hacían la mayoría de personas recién diagnosticadas era "*¿pero tengo sida?*" "*¿cuándo me voy a morir?*" "*¿Soy portador o tengo sida?*" Como enfermera explicaba la diferencia entre una etiqueta clínica y la otra, acentuando la diferencia entre ambas. Sida es una etiqueta que hace referencia a haber estado enfermo de cualquiera de las enfermedades oportunistas. Suele ir asociado de un recuento de CD4 relativamente bajo y no siempre va asociado a un malestar y debilidad generalizados. Ser seropositivo o portador quiere decir que tienes un virus, en este caso el VIH. Tener este virus no implica, inexorablemente, desarrollar cualquiera de las oportunistas y llegar a la fase de sida. La etiqueta de portador, es una etiqueta que parte del modelo teórico de las enfermedades infecto/contagiosas.

Como enfermera procuraba no utilizar las palabras seropositivo o portador, yo siempre hablaba en términos de tener VIH. Tenemos enfermedades, pero somos personas: huía de la cosificación. Además, deliberadamente omitía la palabra sida del binomio VIH-sida, por la relación directa con la muerte. Pero sí que generaba esa diferencia como elemento esperanzador: "tienes el virus pero no has desarrollado la enfermedad, no tienes sida". El futuro no sólo era

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

posible, sino que en esta parte del mundo era una realidad.

El uso que hice fue siempre en términos de construir la esperanza, no de delimitar fronteras entre las personas seropositivas y las que habían tenido sida en algún momento. Esta esperanza, fruto del contexto histórico y vivencial⁹⁴ del éxito de los tratamientos, convirtió el VIH-sida en una enfermedad crónica propiciando la aparición de la seropositividad como un fuerte elemento identitario que las personas diagnosticadas recientemente incorporaron en su modelo explicativo. El protagonismo del aumento de la esperanza de vida ha marcado una frontera vivencial en la experiencia *illness* que separa aquellos que han padecido sida de los que no.

El éxito del tratamiento antirretroviral hizo que muchas personas nunca padeciesen una enfermedad oportunista, ni se enfrentasen a la muerte o a situaciones de riesgo vital importante, o a un ingreso hospitalario. La no-experiencia de estas vivencias, (comunes en las personas diagnosticadas a finales de los 80 y principios de los 90, unida al discurso de los profesionales separando la etiqueta de sida de la de seropositivo, ensalzado por el discurso hegemónico de la cronicidad del VIH) ha favorecido la aparición e incorporación de la identidad de seropositivo por oposición a la de sida. Se han construido dos identidades completamente diferentes dentro de la enfermedad: los seropositivos o portadores y los sidosos. Muchas personas “que no tienen, ni han tenido sida” han incorporado la etiqueta de portador como elemento diferenciador y excluyente de la categoría de sida, generando una nueva identidad que, en ocasiones, es expresada en términos de oposición como una diferencia positiva en relación a la identidad negativa de sida.

Sida: la identidad que nos iguala a todos

En las narrativas de mis informantes la identidad de seropositiva/o no es moldeada desde la diferenciación de víctimas de un virus sino desde la crítica de los propios afectados. En algunos círculos de PVVS, ser seropositivo versus haber padecido alguna enfermedad oportunistas o diagnóstica de sida marca

⁹⁴ Hablo de los últimos 10 años cuando la efectividad del TAR ha hecho disminuir la mortalidad y ha aumentado la esperanza de vida.

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

una diferencia sustancial. Sida es la característica que desprestigia; continua siendo para algunos la diferencia indeseable, en tanto que portador identifica una persona con un virus. Un grupo, los seropositivos o portadores se diferencian del grupo sida por su atributo tan desacreditador (Rengel, 2005). Ellos/as son diferentes porque no tienen la característica desacreditadora, no forman parte del grupo estigmatizado, pero ¿forman parte de los considerados normales o simplemente es una táctica para separarse de aquellos más estigmatizados y discriminados?

AZUCENA es una mujer de 52 años que recientemente ha acabado la licenciatura en arquitectura. Me invita a su casa para la entrevista y me enseña su proyecto de fin de carrera. Le ha costado muchos años, pero lo ha conseguido, por fin ha acabado. Es madre de dos hijos cuya custodia fue concedida a su ex marido cuando en 1990 se encontraba muy mal por el VIH. Ha vivido esta epidemia biológica y de significados casi desde el principio, cuando los tratamientos eran escasos y no funcionaban. Ha formado parte de asociaciones y ONG's. Es una mujer activista que visibiliza su vida con VIH cuando necesita o le conviene. Su vivencia del diagnóstico supuso un inicio con las terapias que habían disponibles en aquellos momentos y múltiples ingresos hospitalarios debido a la aparición de diferentes enfermedades oportunistas. Trabajó en grupos para ayudar y aceptar la muerte, y hoy por hoy va a los grupos para compartir su sabiduría y experiencias con otras mujeres que viven con VIH.

En este espacio de solidaridad y participación ha detectado lo que ella llama “el estigma entre los propios afectados.”

AZUCENA

R. Porque yo creo que el estigma está, yo lo he detectado, entre los propios afectados.

P. ¿A qué te refieres?

R. Pues que las propias mujeres afectadas y hombres afectados son los que estigmatizan, porque como está en el mundo de las creencias, esto está arraigado en los valores de cada uno. Yo lo sigo detectando y digo ya está bien, ya estamos en lo mismo... Dicen: los portadores. Digo: ¿qué es esto de

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

los portadores? Parecen aquellos que te llevan en la selva, ¿sabes? Yo pienso que me gusta decir la palabra sida. (...). Hacen esta distinción: yo soy portador, y nunca he tenido el sida. Cuando ya dicen esto, ya veo la propia discriminación que ellos tienen. "No he tenido nunca enfermedades oportunistas". Además da igual: tienes el sida igual, es un bicho que lo puede tener por igual todo el mundo, me parece que es colaborar con la discriminación. Cuando ya dicen: yo soy portador... Se posicionan en que yo no tengo estallido de oportunistas de sida, se posicionan en que "yo no he tenido oportunistas". Cuando ya dicen esto yo veo lo que hay detrás (...). El decir: yo todavía no lo he cogido. Yo todavía soy portador, no soy como tú, no soy como los otros "no he llegado a tener sida, no he llegado a tener oportunistas". "No tengo sida: soy portador". (...)

AZUCENA no lo narra como la incorporación de una identidad nueva, sino que lo explicita en forma de diferencia que estigmatiza: sida es la característica que desprestigia, es la diferencia indeseable. **AZUCENA** no se reconoce en esa identidad deteriorada. Para ella, después de toda su trayectoria como activista y de relación de ayuda en los grupos:

R. (...) de seguida vaig veure que la sida era una cosa que ens unia a tots, que demostrava que tots érem iguals, que qualsevol el podia agafar, i no pues tots aquests prejudicis de que si ets una puta o una ionqui... Jo veia de seguida que no, perquè a més jo era una dona universitària i altres moltes més coses, i fugia com sempre de l'etiqueta, no? Porque como dijo Ramonet, es un virus que nos iguala a todos, como la guadaña en los campos de trigo, como la muerte, todos somos iguales, es una parte muy bonita del bicho, es democrático.

IV.- IDENTIDADES DE RESISTENCIA

En las ciencias sociales se entiende habitualmente por identidad, aquel proceso de construcción sobre la base de un atributo cultural, que permite a las personas encontrar sentido a lo que hacen en su vida. Las identidades son construcciones de sentido realizadas por los actores a través de un proceso de individualización y autodefinición (Castells, 2005). Las identidades no son categorías estáticas sino dinámicas. Fruto de este dinamismo emergen nuevas identidades, algunas de ellas como respuesta a la dominación de los grupos hegemónicos. Para Castells (2005) las identidades de resistencia y de proyecto serían nuevas identidades construidas por los grupos subalternos, como

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

respuesta a la estructura de dominación de las instituciones hegemónicas. Las identidades de resistencia están generadas por aquellos actores – que se encuentran en posiciones o condiciones devaluadas o estigmatizadas por la lógica de la dominación–, que construyen trincheras de resistencia y supervivencia basándose en principios diferentes u opuestos a los que impregnan las instituciones de la sociedad. Mientras que las identidades proyecto se dan cuando los actores sociales, basándose en los materiales culturales de que disponen, construyen una nueva identidad, que redefine su posición en la sociedad y, al hacerlo, busca la transformación de toda la estructura social.

Sida: la identidad contra-hegemónica

En las identidades del mundo sida, si bien la mayoría de mis informantes se identificaron con la culpabilidad, un par de mis informantes, – aquellas que han pertenecido y participado activamente en ONG's–, no se identificaron ni con las identidades biomédicas, ni con sus identidades sociales asociadas, ni con las categorías morales. Rechazaron las identidades definidas desde fuera, ya fueran las biomédicas o las morales, y construyeron un discurso autónomo que se enfrentaba al discurso social hegemónico. A pesar de pertenecer a las clases subalternas han generado una identidad activista: una propuesta alternativa y contra hegemónica construida a raíz de su participación en Grupos de Ayuda Mutua (GAM's), ONG's y diferentes asociaciones.

Conozco a **MARIJO** hace muchísimos años. Si la memoria no me falla, la primera vez que la vi fue en 2002, en la XV Conferencia Internacional de Sida celebrada en Barcelona. Acudí a todas las conferencias plenarias, y allí estaba ella, en la Conferencia de Inauguración. Menuda, pues no debe medir más allá de metro cincuenta, pero iluminando el escenario. Habló para todas nosotras y nosotros, para un foro mundial diverso en lenguas y colores, pero con una finalidad común: estábamos escuchando a la mujer que hablaba como comunidad, como PVVS. Empezó hablando en inglés con un discurso de denuncia por la falta de tratamiento en los países en vías de desarrollo, siguió denunciando el estigma que sufren las PVVS y finalizó su discurso en

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

castellano y hablando desde la experiencia. Al finalizar, la ovación fue tremenda. Habló de las situaciones denunciadas y lo hizo en primera persona.

El activismo de **MARIJO** se inició cuando preguntándole a su doctora por la reincorporación al trabajo, ésta le comentó que para el tiempo que le quedaba mejor se dedicara a viajar. Corría el año 1995. A pesar de lo duro que nos puedan parecer estas palabras, **MARIJO** lo recuerda como un hecho entrañable que se tomó con muy buen humor. Hizo caso a su doctora, no volvió a trabajar pero se dedicó a *“ver qué podía hacer por este mundo”*. Desarrolló una tarea militante y activista cuyo paso inicial, decisivo y definitivo supone desvelar el propio diagnóstico, darse a conocer como PVVS transformando la intimidad de un acontecimiento privado en un dato público. Tal como lo describe Rodríguez N (2011) darse a conocer y “poner la cara” supone desafiar el mandato social del estigma. Parte de la tarea militante de **MARIJO** ha consistido en contar su propia experiencia para socializar una vivencia similar a la de muchos otros. Contar su historia en primera persona es un acto de denuncia a las situaciones de exclusión y estigma que viven las PVVS. Porque más allá de las diferencias culturales y socioeconómicas, en el discurso activista las personas que viven con VIH-sida, se han transformado en pares, en iguales por el hecho de atravesar circunstancias parecidas y ser objeto del mismo estigma (Rodríguez N, 2011). El relato en primera persona otorga no sólo veracidad, sino legitimidad al discurso político e ideológico.

MARIJO

Y entonces me acuerdo de un compañero que me dijo: “¿qué tomas, estas pastillas?” y digo ¿qué pastillas? Y hacía la pregunta muy conscientemente. Siempre iba con el tratamiento encima. A ver, yo sé y prefiero el término VIH porque es el término adecuado, pero la carga moral de la palabra sida no se va a curar... creo que lo aparcamos para no herir, y yo cargo con esa cuestión moral y la utilizo porque yo no tengo que decir que tengo sida, pero ahora ya empiezo a no tenerlo, creo, pues me han subido un poco las defensas. Entonces, a veces es eso, es que tenemos miedo de utilizar las palabras, y yo nunca la utilizaré con una persona a la que le dé miedo, es la parte importante, de saber que yo no tengo que utilizar esto como un arma. Pero es muy interesante a veces ver cómo reacciona, y la persona dice “hostia, qué fuerte. Y

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

cómo lo llevas?” en lugar de decirte. Cómo lo llevas? Realmente también me lo curro

P. Cuando dices también me lo curro, a qué te refieres?

R. A ver, me lo curro en que me expongo. Me lo curro en que estoy dispuesta a perder siempre en mi vida. Que también soy afortunada pues no hay nadie que depende de mí, y que yo lo haga no quiere decir que lo pueda hacer cualquiera. No. No necesariamente. Y yo lo hago porque puedo, y en algunas ocasiones me arriesgo a perder en mi vida. Porque claro, si a alguien le dices “tengo sida” se puede querer marchar corriendo, es su derecho. Yo eso no considero que sea mala educación, es miedo. Pero si esta persona tiene poder sobre mí, se convierte en discriminación.

MARIJO se toma el tratamiento allá dónde esté, siendo consciente que muchas personas le van a preguntar qué se toma y porqué. También es consciente de su respuesta y procura medir bien sus palabras en función de su interlocutor. Sabe el miedo que puede llegar a generar la palabra sida, pero a la vez, es consciente que cada vez que se expone, que se visibiliza, está rompiendo y desafiando los clichés sociales. Está de-construyendo la «identidad de los sidosos» generando fisuras en el constructo, porque ella, al igual que su interlocutor, son personas normales, sociables y de aspecto saludable.

La lucha activista tiene una doble estrategia: la defensa a nivel micro y la denuncia a nivel macro. La identidad contra-hegemónica de sida, defendida a nivel micro, tal como **MARIJO** y otras mujeres y hombres hacen cada día, pretende desmitificar el imaginario social sobre el VIH y re-significar sus contenidos estigmatizantes a través de sus relatos personales. A nivel macro, la identidad contra-hegemónica utiliza la misma etiqueta, símbolo de estigma, exclusión y discriminación, para denunciar las exclusiones morales, legales, políticas, médicas y judiciales que sufren las PVVS. Ésta es una de las batallas que **MARIJO** libró en la XV Conferencia Internacional de Sida.

La estrategia básica de la desmitificación y la re-significación es la visibilización. “Visibilizarse” es una categoría utilizada por los activistas. Consiste en hacer pública la condición serológica, para evidenciar el tema, para sensibilizar a quienes no están contagiados y desmitificar la idea de que el VIH está circunscrito a grupos determinados.

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

AZUCENA

I de seguida, quan em van diagnosticar, vaig veure que l'acció de visibilitzar-me i de fer algo la vaig veure claríssima, la vaig veure de seguida, perquè clar, jo sé que és una opció personal, però jo vaig pensar que en el meu cas seria millor per mi i per tractar de fer algo en aquesta societat, i sobretot sempre he lluitat d'una forma o altre per l'alliberament de les dones.

MARIJO y **AZUCENA** visibilizan su enfermedad cuando quieren romper los esquemas identitarios y los estereotipos de sus interlocutores. Son conscientes que se exponen y en ocasiones se arriesgan a perder, porque las otras personas pueden querer salir corriendo debido al miedo. Pero más allá de las posibles pérdidas, continúan luchando por el sida como identidad contra-hegemónica.

Sida como pertenencia a un club selecto

En oposición a sida como atributo de máxima desacreditación social, también se da el escenario vital de aquellos cuyo imaginario previo al contagio construía la identidad de sida como pertenencia a un club selecto. Para **BALBOA**, que en su etapa de soltería no le importaba que sus parejas esporádicas tuvieran VIH y tal como él mismo relata se movía en un "*ambientillo un poquito más de sexo*", a lo largo de su narrativa, comparte conmigo, y con todas aquellas y aquellos que leerán esta tesis que "*ser seropositivo era pertenecer a un club selecto.*"

BALBOA

Ahora que lo veo con un poco de perspectiva es bastante..., es jodido, es jodido porque lo que voy a decir..., a mí me resulta muy duro, pero yo lo tengo como muy..., hay una parte de mí que era como... Es decir, el sentimiento de pertenencia, ¿vale? Eh... No quiero decir, no quiero decir, es que es heavy porque me cuesta decirlo porque no lo he hablado nunca con nadie, con casi nadie, pero... Con nadie, creo, de hecho. Ser seropositivo por lo menos a mis ojos era..., llamémoslo así... Es muy bruto lo que voy a decir, ¿eh?

P. ¿Antes de saberte seropositivo? ¿Antes?

R. Sí, antes. Para mí era pertenecer a un club selecto, fíjate lo que estoy diciendo, ¿eh? En el que tenías una identidad, algo común. Es como el que es un club selecto al que no todo el mundo puede pertenecer...

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

Para Heras (2006) la identidad es un proceso en el que los individuos van moldeando su personalidad, sus afinidades, su concepción de la existencia en oposición a determinados principios y en relación a cierta idea de pertenencia a unos valores comunitarios. **BALBOA** dejó su pueblo natal para venirse a Barcelona, dónde pasó un largo tiempo construyéndose como persona, remodelando su identidad y observando y experimentando el modo de vida gay. Durante este periodo fue configurando su nuevo grupo de amigos, de amistades profesionales, de novios, a la par que re-construía su identidad en la convivencia con la comunidad gay barcelonesa. Incorporó valores, moldeó sus afinidades e identificó una identidad selecta: hombres gay con VIH. Balboa, en su imaginario de hombre construyéndose, en la soledad de su re-construcción preguntándose por su identidad, aquellos a los que él consideraba los "otros", unos otros privilegiados y admirados, eran hombres gays que tenían una identidad común, compartían un mismo sentimiento de pertenencia: vivían con VIH. No era la identidad de gay la que estaba en juego como identidad admirada, sino la etiqueta de gay con VIH.

La idea del VIH-sida como una identidad selecta hace referencia a una identidad distinguida por oposición al proceso globalizado en el que VIH-sida es una identidad dañada, deteriorada y marginada. ¿Cuál es el proceso a partir del cual una identidad, construida globalmente con símbolos y prácticas de marginación y exclusión, se transforma en una identidad selecta?

Para dar respuesta a esta pregunta y entender la transformación, es preciso hacer un breve repaso histórico a la lucha política de las personas homosexuales y confrontarla con el enfrentamiento al VIH.

Homosexualidad y heterosexualidad se configuraron primero como categorías médicas y después como categorías sociales en un período comprendido entre la segunda mitad del siglo XIX y finales del siglo XX. En la última década de los 60 se produce la revolución sexual y la aparición del feminismo de segunda generación. En este contexto, en los años 70 aparecen las minorías sexuales, de manera que se promueven nuevas conceptualizaciones en relación a las relaciones de género y a los movimientos sociales, que ayudarán a entender

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

las nuevas problemáticas de las mujeres, de los sectores de gays y lesbianas, apareciendo la sexualidad en el centro del análisis (Osborne, 2003). El paradigma tradicional de la normalidad del hombre blanco, *hetero* y de clase media-alta acostumbrado a pensarse omnipotente, se cuestiona. Será también durante la década de los 60 y 70, que en paralelo al movimiento feminista y de las minorías sexuales, entre ellos los varones gays, que la Asociación Americana de Psiquiatría, inició el proceso de des-medicalización de la homosexualidad, culminando con el acuerdo de la OMS, ratificando que no era una patología.

Antes de esta reivindicación política, la adjudicación de categorías para los homosexuales eran dinámicas de construcción social creadas por los «otros» y no por el «nosotros-colectivo-homosexual». Tal como hemos visto anteriormente, en los discursos prevalecientes sobre los homosexuales, hasta principios del siglo XX, se refleja la no-existencia de una identidad homosexual auto-concebida. La única identidad claramente definida era la que el heterosexual había creado para reafirmar su normalidad por oposición a un otro, el homosexual. Durante los 70 y los 80 existirá toda una lucha político-ideológica de los «hombres que tienen sexo con hombres» para reivindicar sus derechos, para normalizar su sexualidad y su visibilidad como hombres integrantes de la sociedad. El movimiento estará liderado por los gays, una de las posibles identidades entre hombres que tienen sexo con hombres, que durante el movimiento se configurará como identidad hegemónica (Guasch, 1991).

La palabra *gay* surgió como un mecanismo de auto-adscripción de los homosexuales para escapar de las taxonomías peyorativas que les eran impuestas (González Pérez, 2001). Sin embargo, y ya desde un principio, ser *gay* sí implicaba ser homosexual pero no todo homosexual se identificaba con el *gay*. Para Villaamil (2004) ser *gay* es algo más que una forma de vivir en esta sociedad, es una de las múltiples maneras en que se articulan subjetivamente las desigualdades estructurales: políticas, ideológicas y económicas. El *gay* tuvo como propósito inicial el reconocimiento de los otros, resultando ser una minoría social que buscaba un trato de igualdad, el

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

reconocimiento de su ciudadanía. La palabra gay se usó para borrar el estigma (González Pérez, 2001).

En paralelo a la construcción de la identidad gay, en 1983 aparecerá el sida, que se asociará fuertemente a los homosexuales. La epidemia de VIH ha sido un proceso central en la conformación de la identidad gay, de la comunidad gay, así como de la relación entre hombres *heteros* y hombres *homos*, ya que permite comprender a la vez, la posición subordinada de las políticas contra-hegemónicas del incipiente sujeto político gay (años 80-90) y las prácticas de hegemonía de la “comunidad gay” (Villaamil, 2004). A modo de resumen, según Villaamil (2004) los primeros activistas homosexuales hicieron ver con claridad la gravedad de la amenaza de la epidemia y la necesidad de conjugar la reivindicación de las sexualidades no hegemónicas con la elaboración de un discurso en torno al sida, y urgieron campañas de prevención del VIH. La formulación hegemónica de la identidad gay, en la segunda mitad de los 90 fue contemporánea a la articulación de la respuesta gay a la epidemia. El afrontamiento de la crisis del sida por parte de los gays permitió articular la identidad gay colectiva que estaba desmovilizada y en ciernes. De este modo la identidad y la comunidad gay incorporaron ampliamente el enfrentamiento de la epidemia entre sus núcleos de sentido. Los gays se constituyeron en la arena de lo público, al mismo tiempo que se disponían a convivir con el VIH. Identidad gay, prevención del VIH y convivencia con los seropositivos gays son fenómenos simultáneos e interrelacionados por la contemporaneidad de sus procesos constructivos (Villaamil, 2004). El «gay pionero de la lucha contra el sida» contrarrestó con eficacia la figura del «gay condenado por naturaleza» a la enfermedad, omnipresente en el discurso homófobo. Proporcionó además un referente positivo, el primero en el camino que se ha seguido estos años, sobre la homofobia, y diferente al que en los años 80 y 90 se articulaba en torno al sida. La identidad gay se gestó y reivindicó su derecho de ciudadanía, a la par que se organizó y enfrentó su lucha contra el sida. Es la identidad que ostenta poder y liderazgo en la comunidad de hombres homosexuales, es la identidad hegemónica por excelencia. Es por ello que, si actualmente pensamos en la homosexualidad, la representación es la de un gay: hombre culto, atractivo,

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

musculado y adinerado. En nuestra sociedad los gays tienen poder, son hombres con formación, económicamente solventes, sofisticados y modernos, líderes en determinados ámbitos del colectivo homosexual. Poseen poder político, no sólo en su entorno, sino en el contexto global general. Transformarse en gay, según Guasch (2006) es una de las estrategias visibles para escapar de la homofobia. Según este autor, ser gay parece tan maravilloso que “*se insta a muchos varones a imitar ese estilo hegemónico para adquirir cierto aire de distinción (tan propio de los varones gays) y así pulir sus torpes maneras*” (Guasch, 2006, p.136).

La epidemia de sida permitió, en España y otros países, la conformación y la cohesión de la identidad gay en su lucha activista por normalizar su sexualidad. La estrecha convivencia de la comunidad homosexual con el sida y el uso que del sida hicieron para construir y cohesionar la identidad gay, posiblemente sea uno de los factores que haya transformado el sida, identidad marginada y estigmatizada, en un signo *positivo* asociado a lo gay. Esta última afirmación es extremadamente difícil de asimilar o de ver porque el poder es invisible para quien lo ostenta (Guasch, 2006).

La literatura no habla de club selecto como identidad del mundo sida, sino del *barebaking* (sexo a pelo, sin preservativo) y su relación con la sero-identidad. Desde una aproximación reduccionista, el *barebaking*, en ocasiones, es concebido como una práctica exclusivamente hedonista de exposición a un gran riesgo, que las personas de la comunidad gay no saben manejar. Douglas (1991) en “*Pureza y peligro*”, criticó la filosofía utilitarista⁹⁵ insistiendo que era erróneo presentar a las personas como seres calculadores y hedonistas cuya tendencia básica es evitar el riesgo, pero que se exponen a él porque son incapaces de manejar con acierto tanta información. El *barebaking* no es una práctica cuyo riesgo los hombres sean incapaces de manejar, sino que es una práctica sexual que articula la identidad de los hombres dentro de la comunidad gay.

⁹⁵ Douglas criticó la filosofía utilitarista al suponer que todos los seres humanos comparten las mismas respuestas y preferencias. Para Douglas la filosofía utilitarista toma por imbécil al ser humano

Capítulo 7. Identidades morales, identidades emergentes e identidades de resistencia

Riggs (2006) explora los conceptos de serodiferencia (“*serodifference*”) y serosemejanza (“*serosameness*”) y su articulación en las narrativas del *barebaking*. Este autor defiende, a partir del análisis de dos narrativas, que únicamente se puede hacer una aproximación crítica al *barebaking* examinando cómo el sero-estatus, o seropositividad, ha ganado una posición privilegiada dentro de la comunidad gay, como práctica de identificación dentro del colectivo. La sero-conversión es entendida como una manera importante de acceder a grupos particulares dentro de la comunidad gay. El *barebaking* es una práctica habitual que conforma la identidad de determinados colectivos. En las narrativas analizadas que conjugan el *barebaking* y el sero-estatus aparece frecuentemente un discurso sobre los beneficios del “sero-estatus compartido”. Se enfatizan beneficios tales como no sentirse diferente a los demás (los hombres con VIH), no tener que preocuparse más por la posibilidad de la seroconversión y ser capaces de conectar con los que aman a raíz de compartir el seroestatus. Para este autor, el sero-estatus positivo es aceptado como una característica definitoria de las identidades gays y es un eje central en los modos gays de relación y de comunidad.

Riggs analiza cómo está ubicado el sexo seguro dentro del cuerpo de significados del colectivo gay: “*If safer sex becomes positioned on the ‘wrong side’ of the versus porn/homosex/life vs repression/heterosex/death binary... the implications for continued HIV transmission among gay men is grave*” (Wilton, citado en Riggs, 2006, p.418). Si la heterosexualidad ha construido la homosexualidad como a-moral, la homosexualidad ha construido la heterosexualidad como sexo represivo y sinónimo de muerte, en tanto que el sexo gay es sinónimo de porno y vida. El sexo seguro ha sido ubicando en el lado heterosexual dónde el sexo es aburrido y represivo. Riggs aboga por una revisión crítica de cómo desde la academia se investiga la sexualidad⁹⁶.

⁹⁶ La normalidad sexual se basa en el modelo heterosexual, reproductivo y moral. Sólo acepta relaciones sexuales hombres y mujeres, reproductivo porque rechaza toda práctica cuya finalidad no sea la reproducción y moral porque usa argumentos “científicos” para condenar cualquier otro tipo de sexualidad. Guasch 2000).

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrato de una mar de secretos

CAPÍTULO 8

ESPACIO ÍNTIMO EN EL MUNDO SIDA: RETRATO DE UN MAR DE SECRETOS

La descripción y análisis de las narrativas en este capítulo pretenden ahondar en la esfera privada del mundo sida, es decir, en cómo las PVVS gestionan el diagnóstico en su ámbito privado. La mayoría de estudios hablan del estigma como eje principal a partir del cual las PVVS comparten u ocultan el diagnóstico en este espacio. A mí me gustaría no centrarlo exclusivamente en el estigma, sino en los diferentes escenarios de la esfera privada de la vida cotidiana de mis informantes y las estrategias utilizadas ya que los sentidos y significados, el orden de importancia y la intensidad con la que cada persona vive y experimenta cada una de estas cuestiones, varía y es diferente según su trayectoria vital y biográfica.

Entrar en el mundo sida supone, para la mayoría de ellas y ellos, lidiar con la mentira para evitar el estigma, la exclusión y la discriminación tanto en la esfera pública como en la privada. Para los que no pertenecemos al mundo sida nos puede quedar más o menos claro la ocultación sistemática de la enfermedad en la esfera pública, pero probablemente se nos escape qué significa ocultarlo en la vida privada. Guardar silencio en la esfera privada se traduce en mentir, pero no una, ni dos, sino todas las veces que sea necesario en esa relación cotidiana. Se va tejiendo una red de mentiras, de medias verdades que generan sentimientos ambivalentes. La variedad de estrategias en la esfera privada abarca desde el no decírselo a nadie, hasta la persona que lo dice cuándo le apetece y a quién le apetece. Entre ambos extremos está la estrategia de decírselo a tu pareja pero no a tu familia, decírselo a tu pareja y hermanos pero no a tus padres, decírselo a tu familia pero no a tus amigos, decírselo a tus amigos pero no a tu familia, ... etc. Las posibilidades son amplias, sin embargo mentir a la familia, o a la pareja o no decírselo a los hijos o a los padres, o a los amigos son prácticas habituales de la convivencia.

La perspectiva de vida privada de ahora en adelante hará referencia a las formas específicas de sociabilidad, como escenario de la vida cotidiana en el

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

sentido de los trabajos de Goffman (1989b). Para Goffman, la esfera privada transcurre a puerta cerrada, lejos de la mirada del público en situaciones de amistad y complicidad que requieren y desarrollan sus propios códigos. En tanto que el ámbito público es recreado a partir de la metáfora del teatro en el que las personas son actores sociales representando sus papeles públicos, puesta en escena y actuación frente a un público de desconocidos. En el espacio público la posibilidad de interacción estaría marcada por la posibilidad de sociabilidad continua, las relaciones sociales, el intercambio recíproco y la visibilidad (Soto, 2009). El elemento clave que diferencia el espacio privado del público viene determinado por la sociabilidad, por la distinción entre la “vida en público” y la “vida en privado”. Los rasgos distintivos del ámbito privado de la modernidad son la familia y el amor romántico (Rabotnikov, 1998). En este espacio puedes ser realmente quién eres, no hacen falta máscaras o roles a representar, porque es el territorio de la invisibilidad, de la no exposición a la mirada de los otros. En este contexto de intimidad, de seguridad, aparece el dilema de explicar o no el diagnóstico, aparece la disyuntiva de ser un otro diferente al de antes.

El dilema en la esfera privada se presenta en términos de ocultar o revelar una noticia de connotaciones morales por su vinculación a la muerte, a las drogas y a una sexualidad reprochable y promiscua (Margulies, Barber y Recoder, 2006). Es una disyuntiva permanente en la que el miedo a la estigmatización ha tendido a reforzar que las PVVS oculten sistemáticamente el diagnóstico o lo revelen muy selectivamente: *“exhibirla u ocultarla; expresarla o guardar silencio; revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y en cada caso ante quién, cómo, dónde y cuándo”* (Goffman, 1989:56).

La estrategia inicial al redactar este capítulo fue la de componer primeramente los escenarios vitales en los que se ocultaba el diagnóstico, pero establecer líneas divisorias fue imposible, debido a la variedad de experiencias de un mismo informante. Establecer arbitrariamente esa línea empobrecía la aproximación a la complejidad de la vivencia del mundo sida en la vida privada. Es por esta razón que los resultados se presentan en forma de escenarios

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

vividos en el ámbito privado, analizando cómo la esfera privada se transforma, y sus límites se redefinen construyendo un espacio íntimo.

I.- ESFERA PRIVADA AUSENTE DE FAMILIA

Tradicionalmente el binomio espacio público-privado ha sido descrito a partir de criterios heterogéneos que permiten trazar su distinción a partir de: lo colectivo vs lo individual, la visibilidad vs el ocultamiento, la apertura vs la clausura (Rabotnikov, 1998). En general lo que se intenta es distinguir la vida personal de la vida en sociedad. Esta autora analiza cómo el par conceptual público-privado, no hace referencia a un binomio ontológicamente diferenciado, sino que los límites de sus diferencias se han modificado históricamente en función de las maneras específicas de concebir la vida social y política. Prost sostenía que la vida privada no era una realidad natural, sino construida en función de la estructura y necesidades de determinadas sociedades. No existe una vida privada cuyos límites se encuentren definidos de una vez por todas, sino una distribución cambiante de la actividad humana entre la esfera privada y la pública (citado en Fuentes, 2010). La historia o las sociedades no son las únicas autoridades con potestad para cambiar las maneras específicas de concebir estos espacios. A pesar de que a nivel estructural público y privado estén definidos y delimitados, a nivel micro, a nivel del mundo de la vida, tal como lo llamaba Berger y Luckman (1988), esas fronteras en el mundo sida se re-delimitan en función de con quién se vive y con quién se comparte el diagnóstico.

La esfera privada de **PATER** no está conformada por su familia y/o pareja. La relación con su familia la define como normal, aunque son poco "familiarizados", esto último lo dice en el sentido de que son poco "familiares", significa que se ven poco, e incluso con alguno de sus hermanos ni se ve. La familia no forma parte del espacio privado de **PATER**. Éste construyó en su pasado, un espacio personal "en la calle" alrededor de su único amigo con el que compartía espacio para dormir en una caseta en un campo de fútbol. En estas condiciones conoció a la única pareja con la que ha estado. La relación duró bien poco ya que en un ingreso de ella, **PATER** se enteró de que ella tenía

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

VIH-sida y al hacerse las pruebas también le salieron a él positivas. A partir de entonces la consideró responsable de la transmisión. Ella murió al poco de conocerlo.

Durante su vida en la calle, el espacio privado de **PATER** era un espacio de fronteras delimitadas por los años vividos a la intemperie, buscando cada día algo de dinero para sobrevivir y alimentarse de alcohol. Tradicionalmente el espacio privado es definido como la esfera de la intimidad, la familia, la sexualidad y las relaciones afectivas pero en el espacio de **PATER** no estaban ni la familia, ni la sexualidad y la única relación afectiva era la de Pepo, su mejor amigo y compañero de noches al raso.

Tras diversos ingresos hospitalarios debidos al descenso continuado de sus defensas, ingresó en un centro de acogida en el que podía vivir, comer 3 ó 4 veces al día, le daban su medicación y le acompañaban a las visitas del médico. Desde su primer centro de acogida hasta hoy, –que vive en un piso tutelado–, comparte espacio, rutinas de convivencia y momentos de ocio con sus compañeros. Sin embargo, en relación al VIH-sida la estrategia elegida no ha sido ni ocultarlo ni decirlo ya que se sobreentiende que todos ellos están allá por lo mismo.

PATER

R. No, no lo intento ni ocultarlo ni comunicarlo, o sea, como es una cosa de que nadie me la ha preguntado, como tampoco en los sitios que hoy por hoy me meneo, eh, todo el mundo pues somos positivos. Bueno, y el que no es seropositivo, tiene otras enfermedades que son superiores a la mía. En el piso, en el piso en que estoy, de hecho es un piso de que precisamente somos todos seropositivos. Siempre hay alguna excepción, de que viene algún chico que otro, pero por regla general todos somos seropositivos.

Las escenas de la cotidianidad de **PATER**, –su vida en la calle y su vida en el piso de acogida– han definido su espacio privado, ausente de familia pero formado por compañeros de piso. Las estrategias de **PATER** en su entorno privado no se basan ni en esconder ni en comunicar el diagnóstico, simplemente lo da por sabido, porque con la mayoría de ellos, comparte espacio y sero-estatus. La familia, tradicionalmente, ha sido el espacio por

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

autonomasia de lo privado, pero tal como señala Rabotnikov (1998) en lo relacionado a las investigaciones en torno a la historia de la vida privada y las formas de sociabilidad en algunos lugares públicos, los límites de la esfera privada en la modernidad han sido replanteados. La esfera privada no es territorio exclusivo de la familia, sino que la esfera privada, cargada emocionalmente, es el mundo de la cercanía y de la amistad, de lo personal, es el mundo de la vida por oposición a las instituciones abstractas.

II.- TRANSFORMACIÓN COMÚN DEL ESPACIO PRIVADO: CREACIÓN DE UN ESPACIO ÍNTIMO SEGURO

RAGINMUND no ha pertenecido a ninguna asociación activista, pero a lo largo de su vida con VIH ha pasado por diferentes etapas en relación a ocultar o compartir el diagnóstico. Al principio sentía la necesidad de explicarlo para cuidar a los demás, para prevenir una posible transmisión en la convivencia doméstica. Para él, el conjunto de normas tácitas del espacio de convivencia se regulaban en base a la seguridad para él y sus compañeros de piso, por eso lo compartía con ellos. A pesar de no ser un espacio privado elegido por los afectos, sino conformado para disminuir los gastos económicos, se constituye un espacio doméstico, de cierta privacidad, regido por normas similares a las de la convivencia de la esfera privada.

RAGINMUND

P. I a la gent que li expliques, per què li expliques? I a qui no li has explicat, per què no li expliques? Quines són les raons?

R. Perquè no tinc massa necessitat vital per explicar-ho. No... De fet, per aquí he passat per diferents èpoques. He passat per l'època de explicar-ho a la gent amb qui tenia una convivència molt directa amb mi, doncs evidentment si hi he viscut, compartint pisos amb gent, pues 'Oye, no me cojas mi maquinilla de afeitar, no me cojas mi esto de tal, porque mira, pasa esto.'

P. I com t'han respost, en aquests moments?

R. Bé, en això he tingut molta sort. Una altra cosa és què hagués fet jo si jo no hagués sigut seropositiu. Si les meves relacions haguessin sigut les mateixes, si hagués tingut un àmbit de relacions sexuals més ampli o més restrictiu...

Al conocer a su mujer, e iniciar la relación también se lo dijo. Tenía claro que

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

ella debía saberlo. Además, no era un elemento extraño para ella, que se movía en ambientes bohemios y de artistas, con lo que no sólo había oído hablar sobre el VIH sino que además conocía a gente afectada. A pesar de que **RAGINMUND** en contadas ocasiones en el pasado ha tenido esa necesidad vital de explicarlo, lo mantiene en secreto a sus padres y a sus hijos que aún son pequeños para mantener un secreto. Realmente se genera un laberinto de secretos en el que la pareja y las hermanas saben pero los padres ignoran. Los muy amigos conocen la situación pero los *"no tan amigos"* la desconocen.

RAGINMUND

R. Perquè, per exemple, a efectes d'avui, els meus pares no saben que jo sóc seropositiu. Ho saben només evidentment la meva parella, les meves germanes, que vaig trigar temps a fer-ho (...) A efectes personals, segueix sent una cosa privada, amb lo qual pues no és pública, només als molt amics.

P. I la teva família, en principi.

R. Les meves germanes, i la meva parella, i algun amic, molt amic

P. Els teus fills ja tenen set. Els ho has dit?

R. No, però els ho hauré de dir. De moment no, però em penso que no hauré de trigar massa perquè jo a casa ho tinc tot alto, vale? La meva màquina d'afaitar, els meus raspalls, alt. Alt vol dir que no hi arriben. Alt vol dir no arribar. I els explico que mai han d'agafar això. No els explico per què. Ells ja veuen que jo prenc una medicació cada dia. No, no m'amago per res. M'ho prenc davant d'ells. Els dic que són vitamines. D'aquí poc..., perquè els crios cada cop van més ràpids en tot, pues hauré de fer una explicació, que serà per aprofitar per explicar tema drogues, explicar... Tot una sèrie de coses... Quan siguin capaços de mantenir un secret. O que ells preguntin directament. 'Aha, papa, com és que prens tantes vitamines tant de temps?'

P. No t'han preguntat fins ara?

R. No. Però suposo que com que de tan petits ells m'han vist agafar les meves pastilles al matí, les meves pastilles a la nit, pues que ho integren com una cosa més.

Tras más de 20 años de convivir con el VIH-sida no parece haberle ido mal: es licenciado, trabaja de lo que ha estudiado y la remuneración económica es buena. Tiene una pareja estable y dos hijos. Sus hermanas continúan a su lado después de saber lo del diagnóstico y sus mejores amigos también. Quizás no ha tenido una lucha social pro-normalización del sida pero su esfera vive, y su

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

mundo de la vida privada es como la de cualquier otro. Él mantiene un secreto ¿quién no?

La necesidad vital de explicarlo vs la necesidad vital de ocultarlo

Existe una necesidad vital de explicarlo en la esfera íntima, igual que existe una necesidad vital de mantenerlo en secreto en la esfera privada. Éstas parecen ser las fuerzas que mueven a compartir o no el secreto.

POL tiene 41 años y sabe que tiene VIH desde los 34, cuando diagnosticaron e ingresaron a su ex mujer por una meningitis tuberculosa. Ella estuvo a punto de morir y él estuvo siempre ahí, cuidándola en el hospital. Fue en ese momento en el que supo que tenía VIH-sida. Se ha divorciado de ella por cuestiones ajenas a la enfermedad y desde entonces está solo en cuestión de relaciones de pareja. De todos mis informantes él es el único que no se lo había explicado a nadie después de 7 años de diagnóstico.

POL

P- Amb quantes persones has compartit el fet de que tens el VIH?

R- Pues cero, sí.

Nadie lo sabía ni en su esfera privada ni en el ámbito público. En lo privado, Pol no había sentido la necesidad, ni había tenido ningún interés personal en comunicarlo. En el espacio de la casa, territorio por excelencia de lo privado, continuaba, a efectos de un observador externo, con sus rutinas diarias y relaciones familiares. Continúa viviendo con su madre en una casa grande en un pueblo de Barcelona. Continúa yendo a nadar, su gran pasión, y continúa trabajando. Sin embargo, algo ha cambiado, ya que se mueve en un escenario de "gran secreto". Las únicas personas con las que **POL** hablaba y compartía sus dudas o miedos éramos los profesionales sanitarios: su médico y yo, su enfermera. Cada vez que **POL** venía a la consulta hablábamos de todo lo que le preocupaba excepto del tratamiento. Hablábamos de su soledad, de cómo decirle que tenía VIH a una chica que le gustaba, del miedo a que ella no sólo lo rechazara, que él creía lo más probable, sino que divulgara su sero-estatus. Otras veces hablábamos de su pasión por el deporte y cómo era capaz de

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

estar nadando cinco y seis horas seguidas, de si esa intensidad de deporte podía afectar su salud, etc. Sigue solo, sin pareja y sin haber compartido el diagnóstico con nadie. El gran dilema se le plantea en el caso de una posible pareja:

Pol

Que és alguna noia que hi ha per la piscina. Clar, perquè són els àmbits que jo em bellugo. Clar a la piscina, que tinc allà tots els amics, tri/atletes, moltíssima gent... Clar, que ara mateix igual en començo una amb una noia d'allà la piscina. Clar, si va bé, i li dic i em rebutja, pues vale jo ho entendria com si em rebutja perquè no li agrado no? Però clar, que després ella ho expliqui, llavors clar, vaig a la piscina i amb dos dies ho sap tothom i llavors passo a ser, per la ignorància, etc. passo a ser quasi bé un leprós. No t'hi acostis, a que no se m'acostés ningú. Quasi bé que... segur que veuria, per la ignorància, que més d'un s'apartaria hòstia, que igual si el toco, si ens rasquem... I a més clar, vas sense roba, no? Amb el banyador. "Si ens rasquem"... Eh? I això sí que em faria falta potser un psiquiatra o parlar-ho amb tu. Això potser és lo més fotut de tot. Perquè quasi bé és allò de trobar una noia, que això ja és gairebé impossible, que no sigui del meu àmbit, que no sigui de la feina i que no sigui ni del poble! Clar, amb el poble és lo mateix. No? Mira, aquesta noia és del poble. Però clar, lo mateix: fa el rebuig, ho comença a dir, i pam, llavors ja ho sap tot el poble. Collons, i al final és com tot, ma mare és la última, no? És allò del cornudo es el último en saberlo.

Pol tendría la obligación moral de decírselo a una posible novia, a la par que sentiría mucho miedo al rechazo y a que ella lo extendiera por el pueblo, iniciando así posibles escenarios de exclusión y marginación, y ¿cómo no? que su madre también se enterase. Ocultárselo a su madre tiene por finalidad evitar que sufra y se preocupe.

Pol ha construido un adentro, un espacio seguro dentro de su esfera privada. Desde su experiencia es un adentro único, que sólo le pertenece a él y que no ha compartido con nadie. Es su espacio íntimo, no-compartido. Barbieri (citado en Soto, 2009) defiende que no existen únicamente dos espacios o esferas de acción pública-privada, sino que existen otros ámbitos y por tanto otros espacios. Para esta autora es necesario visualizar la sociedad en otros ámbitos: el sistema político como acción y responsabilidad del Estado, la esfera

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

pública, la sociedad civil y las organizaciones, la economía, la esfera doméstica y la esfera de lo íntimo; separa la esfera doméstica de lo íntimo.

Secretos, miedos y más secretos caracterizan el espacio íntimo del mundo sida.

MARÍA fue diagnosticada en el tercer mes de embarazo de su primer hijo, tenía por aquel entonces 21 años. Ya hace 7 años de ese momento. Recuerdo que me explicaba cómo disfrutaba viendo crecer su barriga y se sentía feliz. Su vida desde el embarazo empezaba a ser perfecta: siempre había deseado un hijo y estaba enamoradísima de su pareja. Aún no vivían juntos porque estaban pendientes de encontrar piso. Pero en el tercer mes supo, en el screening (cribaje) del embarazo, que tenía VIH-sida: su vida empezó a desmoronarse. **MARÍA** no pudo elegir si decírselo o no a su pareja, porque la acompañaba cuando le dieron la noticia.

En la esfera privada el miedo ha acompañado a **MARÍA**. El miedo relatado por **MARÍA** no es sólo el miedo a que la dejen, sino también el miedo a criar sola a su primer hijo. Se sentía culpable ante la idea de que se hubiera contagiado por haber estado con su pareja; tenía miedo a que ésta la dejase si la responsabilizaba de la transmisión, y miedo a la soledad porque *“¿quién iba a querer estar con ella con esto que tenía? ¿Quién iba a quererla si sabía que tenía VIH?”*. El miedo suele ir de la mano del sentimiento de culpabilidad ante el diagnóstico positivo de su pareja.

MARÍA

P. Tu pareja cómo se lo tomó? Porque claro, fuisteis los dos al ambulatorio, y él se tuvo que hacer las pruebas, no?

R. Evidentemente, dio positivo. A ver, no se lo tomó bien, lo que pasa que él no iba tan ciego, por decirlo así. Él fue decir vengo a comprobar si realmente lo tengo. Y él sí, fue una putada, se lo tomó mal y tal. Pero claro, como él sí que está muy en el mundo de la droga. Él me hace culpable. No culpable, al revés. Me dice: si yo me he drogado mucho, puedo haberlo cogido en cualquier lado. O sea, yo le digo: no, si yo estuve con otras personas. Pero yo mi miedo fue: como haya cogido el sida, me deja, y si me deja estoy perdida, porque a donde voy yo...

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

MARÍA no ha compartido con nadie de su esfera privada el diagnóstico. Pero la decisión de compartirlo o no con la familia o amigos no es una decisión personal, sino que en los escenarios en que ambos son seropositivos, se negocia. En el escenario de **MARÍA**, ella piensa que algún día su hijo debería saberlo pero su pareja no está de acuerdo y quiere que sea su secreto.

MARÍA

Que alguna vez yo iba con el niño por algunos sitios y digo quita esto que el niño se va a dar cuenta... Y a ver, a mi hijo, esto sí que tarde o temprano, va a tener que enterarse. Mi pareja dice que no, que nadie: tú y yo, i prou. Es tu problema, a tu hijo no le vayas a hacer un disgusto.

El secreto de **MARÍA** le provoca ansiedad. Ansiedad que en ocasiones se traduce en la necesidad vital de hablar, de compartir y en otras se traduce en la necesidad de ocultarlo por miedo a ser descubierta. Muy a menudo, cuando mis informantes deciden no decirlo, ese “deber de” comunicar el diagnóstico, esa necesidad vital de explicarlo, se convierte en una losa pesada porque se están saltando una de las normas básicas y tácitas del espacio privado: la confianza. La confianza mutua es la característica por antonomasia de la relación familiar. La confianza se entiende como la ausencia de secretos, y “poder ser uno mismo”, no hacen falta máscaras o medias verdades como en la vida pública. Para **MARÍA** no compartirlo con su madre es una carga porque va más allá de no hablar del tema, le supone mentir. Mentir cuando se quedó embarazada, poner buena cara cuando en realidad lo que quería era morir tras el diagnóstico. Mentirle al explicarle porqué no pudo darle el pecho a su bebé, mentirle, y de nuevo mentirle, para no ser descubierta. Ocultarlo a personas de tu esfera privada a las que ves a menudo durante la semana supone mentir de manera habitual. Sobre su conciencia se repite la pregunta: *¿qué tipo de persona miente a su madre?*

MARÍA

R. Ahora ya estoy acostumbrada a no hablarlo con nadie. Al principio era raro, porque a mí me encanta hablar, y con mi madre tengo una confianza que a veces hasta me duele. Yo soy de contarle todo a mi madre. Bueno, antes de tener a mi pareja actual y de tener a Jairo y tal, yo era muy... no sé, me iba de fiesta y luego cuando volvía a casa: ay, pues mira, me encontré a tal, y hicimos

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

esto, y he probado el porro, y no sé qué... Sabes? Cosas que... a lo mejor no le gustaba, pero tenía la cosa de que se lo contaba todo. Incluso yo había escuchado a mi madre hablar con amigas y decir: ah, yo estoy muy tranquila porque mi hija me lo cuenta todo. Y ahora escucho estoy y digo: uh, socorro. Me sabe fatal. Lo hago también por su bien entre comillas (...). Porque sé que yo estoy bien... Si me tengo que morir, sí que se lo digo. Pero yo estoy bien. Viviría amargada, viviría mal, viviría con una pena de decir "ay, mi hija". Viviría fatal.

Hace más de 20 años que el mantenimiento del secreto sobre VIH/ sida ha sido analizado en referencia al estigma (Pierret, 2000). Pero en cuestiones de vida privada, la estrategia de mantenerlo en secreto no es verbalizada para evitar el estigma, sino que se oculta para no dañar a la otra persona, por temor a hacerla sufrir. No importa la relación de confianza que **MARÍA** mantuviera con su madre, prioriza protegerla. Se mueve en la contradicción entre quién es capaz de mentir a una madre y la mentira como estrategia de protección. La decisión de ocultar es a menudo dolorosa: continúan las mentiras y los secretos. Mentiras construidas en un momento vital para resolver una situación que podría desenmascarar su gran secreto. Ella lo narra como un laberinto de secretos y mentiras que en ocasiones se transforma en una doble vida. El escenario vital de **MARÍA** se centra en el secreto que oculta a su madre, a su hermana y a su mejor amiga.

MARÍA

Y la cosa es que tarde o temprano a mi amiga sí que se lo querría decir. Porque yo sé que ella podría entenderlo pero mi madre... O sea, mi hermana, se enteraría si mi madre lo supiera, y... Pero mi amiga, que es una persona que me quiere, pero está fuera de mi ambiente familiar. Pero claro, tengo miedo a eso, al rechazo. Pero bueno, te acabas acostumbrando a sentir miedo, con esa enfermedad. Y a estar callado. No sé, la gente que lo vive... yo ojalá desde un principio hubiese dicho algo y que sea lo que Dios quiera... Pero tengo la... seguridad de que estaría sola. No sé...

La experiencia de **MARÍA** es compleja, sólo lo ha compartido con su pareja, que la escucha pero eso solamente, no la calma. En el resto de su esfera privada, marcada por los afectos y la familia, ha tejido una serie de secretos que le han conducido a mentir como estrategia básica para proteger a su madre y para no

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

ser rechazada por sus amigas. Su espacio íntimo ya existía y en él su madre y su mejor amiga eran parte principal, pero las ha expulsado para sobrevivir en el mundo sida y mantener en equilibrio sus relaciones familiares y amistades.

El espacio íntimo es sinónimo de seguridad, de tranquilidad, en el caso de **POL** y **MARÍA**, y de otras muchas PVVS, ha sido creado ante la necesidad de sentir que su identidad social no peligra, de que **POL** y **MARÍA** sigue siendo **POL** y **MARÍA**, para su madre, para sus colegas, para sus amigas y para los conocidos. Tiene por objeto mantener y proteger la normalidad en las relaciones sociales. **POL** y **MARÍA**, están seguros que se quedarían solos si contaran a las personas que antiguamente habían formado parte de su esfera íntima que tienen VIH. Ambos prefieren gestionar a partir de los secretos esa nueva esfera íntima, a pesar de que **MARÍA** en algunas ocasiones, cuando venía a saludarme y a enseñarme a su bebé que iba creciendo sano, me comentaba: *“lo tendría que haber dicho desde un principio”*.

III.- CUANDO EL ESPACIO ÍNTIMO ES DE TU ESFERA DOMÉSTICA Y ¡TODOS LO SABEN MENOS TÚ!

GINEBRA es una mujer de 26 años que desde niña tiene VIH debido a la transmisión vertical (madre-hija). Sus recuerdos de la infancia están ligados al hospital: a horas en la sala de espera, a los análisis en el hospital de día de la infantil, a los llantos de otras niñas y niños que no querían dejarse pinchar. Recuerda que de tanto en tanto algunos dejaban de ir, desaparecían de la consulta y ya no los volvía a ver. No había explicaciones pero tampoco insistencia en las preguntas. Cuando preguntaba por qué tenía que tomarse medicación, o cuando no quería tomársela, siempre le dijeron que tenía un problema con las defensas. Era una media verdad.

Tan sólo hace 9 años, que sabe que tiene VIH-sida desde que nació. No fueron su abuela, o su madre o su tío, sino un médico desconocido que en una visita en urgencias se lo comentó. Vive en casa de su abuela, con su madre y un tío. Toda su esfera privada (madre, abuela y tío) conocía su seropositividad, pero a ella se lo mantuvieron en secreto. Su familia había construido una esfera íntima de la que había sido excluida, porque pensaban que como niña no lo iba a

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

entender y, porque la experiencia en aquellos días era de muerte a corto-medio plazo. Pero **GINEBRA**, al igual que otras niñas y niños sobrevivieron y tanto su familia como el médico no hallaron el mejor momento para decírselo. Ginebra no podría decir cual es ese momento o la mejor edad para explicarle a una niña que tenía VIH, pero lo que tiene claro es que no se puede esperar a que tenga 17 años y exponerla a una culpabilidad de por vida si hubiera tenido relaciones sexuales sin condón.

GINEBRA

R. A ver, tampoco muy pequeña, también te lías y también... No sé, once, doce años. Cuando yo iba a la ESO, ya sabía, yo ya creo que podía entender las cosas. Con once años tampoco... Antes de los once años no creo que vayas a hacer nada, pero... Con una edad razonable. Sí, me agobiaba ir al médico como el que tiene que ir al médico, pero... Se tiene que decir a una edad, para mí, razonable. Te lo dicen con dieciocho años... Y si lo ha hecho, ¿qué hago? ¿Sentirme toda la vida culpable? Porque yo creo que me sentiría toda la vida culpable.

GINEBRA no tuvo opción a la hora de conformar su esfera íntima asociada a su espacio doméstico, pero como muchas de las PVVS comenzaron los secretos y las mentiras a las personas que formaban parte de su espacio privado. Lo ha compartido con su pareja y mantiene el secreto a todas sus amigas excepto a una.

GINEBRA

R. Y me ha ayudado también contárselo a mi pareja, a una de mis mejores amigas también se lo he contado. Se lo conté hace poco, que ella tampoco... Porque sus padres también se murieron de eso. Y ella no lo sabía y ella me dijo 'Ginebra, ¿tú sabes...?' Lo sabían su abuelo y su abuela, su abuela se lo iba a contar y se murió. Y dice 'Ginebra, mi abuelo me dijo que cuando fuéramos grandes me dirían de qué se han muerto mis padres. ¿Tú lo sabes?' Y le dije 'Sí.' Y le digo 'De esto, pero no sé si exactamente se pinchaban o se lo pegaron o...'. Digo 'Eso no te lo puedo decir.' Y entonces le solté, como que a ella también le había pasado algo, digo 'Y yo también lo tengo, no sé qué.' Y eso, pues, el contárselo a gente, porque se lo he contado sólo al Guillermo y a ella. Pero como que te desahogas un montón. Que no sólo lo sepa tu familia. Y no sé.... se lo conté a mi amiga, y eso, como que no fuera sólo a mi pareja o a mi familia, que fuera una amiga me desahogó un montón.

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

Compartir el mismo dolor, compartir la experiencia de que personas de tu esfera privada tienen VIH ayuda a confiar para explicar este secreto, porque de alguna manera están cerca del mundo sida. **GINEBRA** presupone que su amiga la va a entender, que no la va a juzgar, que no la va a excluir ni a romper su relación de amistad. A priori contarle no supone un riesgo superlativo a la exclusión. Con Guillermo se arriesgó, tenía solo 18 años cuando le dijo a su novio que tenía el VIH-sida.

GINEBRA

P. ¿A Guillermo, cómo se lo dijiste?

R. Me costó más... Porque llevaba dos meses cuando lo supe y digo no me atrevo a decírselo.' A ver, tenía precaución y todo, yo no... Usaba preservativo, pero digo 'Yo no se lo digo porque...' A ver, yo lo entiendo, yo, si fuera al revés, sinceramente, a mí me dice que tiene... 'Oye, mira, Ginebra, tengo el VIH, tengo el sida y...' 'Yo no sé si lo habría dejado, para ser sincera. No es que no lo quieras pero con la edad que teníamos, dieciocho años o diecinueve, tampoco quieres mucho- a una persona si llevas dos meses. Yo digo 'Como se lo diga... Me deja y...' Y yo qué sé, aparte, como teníamos todos los amigos en común, digo 'Como se lo diga...' Como que me daba miedo un poco todo. Y después de un año y todo, pues como ya me había demostrado muchas cosas que me quería, digo, pues mira, si me quiere, me va a querer con esto y sin esto. Y si no, pues mala suerte, se lo tendré que decir algún día. Y estábamos en casa de sus hermanos, que estaban de obras y eso, se estaba haciendo él la casa, y empecé a llorar, digo 'Te tengo que contar una cosa.' Y él se temía a lo mejor que..., cualquier otra cosa peor, porque me hinché a llorar y dice '¿Pero qué te pasa?' Pensaría 'Pues se ha ido con otro o algo.' Y yo 'Te tengo que contar una cosa pero no puedo' Así, llorando, llorando, hasta que me dice '¿Pero qué te pasa? ¿Me lo vas a contar o no?' Y le digo 'Que tengo el VIH', pero él no sabía lo que era. Dice 'Pero eso ¿qué es?' Y digo 'Pues lo del sida pero no es el sida.' Y me dice 'Y pues...' Yo pensaba que se iba a quedar... A ver, un poco te quedas parado, ¿no? Pero me dijo 'Pues si ahora..., antes te quería, ahora te quiero mucho más.' Entonces pues para mí eso fue... Y así se lo dije. Se lo dije el día que menos lo planeé en decírselo, fue cuando se lo dije. Y a mi amiga igual, como me preguntó eso, pues digo 'Ahora que me pregunta esto, le suelto eso y le suelto lo otro.' Y me quedé más desahogada.

Fue más fuerte la necesidad de explicárselo a su novio y a su mejor amiga que el miedo a que la dejaran o a que lo fueran explicando por ahí. Mantener el

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

secreto del VIH-sida transforma la esfera privada, diferenciando una esfera íntima. En la esfera íntima Ginebra ha ubicado la sexualidad, la familia con la que comparte espacio doméstico y su mejor amiga, en tanto que en la esfera privada se han quedado el resto de sus relaciones afectivas que no conocen ni saben nada de su diagnóstico.

IV.- LEGALIDADES, CONFIDENCIALIDAD Y DAÑO A TECEROS CUANDO EL ESPACIO ÍNTIMO EXCLUYE A LA PAREJA SEXUAL

POL era el único de mis informantes que no se lo había dicho a nadie, pero ante la pregunta algunos contestaron que a nadie, a pesar de que sí lo habían explicado. En el escenario de **DON**, ese “a nadie” con quién comparte el diagnóstico es un compañero de correrías: un compañero de trabajo con el que viajaba y cuyos ritmos de ocio eran muy similares. Le avisó para que él también se hiciera las pruebas. Lo consideraba un posible igual, alguien que probablemente ya formaba parte del mundo sida, y que no lo explicaría. Lo incluía dentro de su nosotros, los que pertenecen al mundo sida, por oposición a los otros, los que estamos fuera. Don está casado y su mujer no lo sabe porque nunca más lo ha vuelto a explicar.

DON

R. Home, psicològicament em va afectar molt. Primer de tot, perquè encara no ho he dit mai a ningú que ho tinc.

P. Encara no ho has dit a ningú?

R. No. Només ho sap un amic meu, perquè com vam anar de correries els dos. Ens em vam anar por ahí els dos. Amb uns viatges que vam fer i una sèrie de coses. I ell viu a Madrid i jo visc aquí. I li vaig dir al cap d'un temps. Ell es va fer la prova i també.

P. I per què no li has explicat a ningú el fet que eres seropositiu?

R. Mira, vols que et digui la veritat? Jo encara estic casat. Encara no m'he separat, ni m'he divorciat, ni res de res, però en canvi, fem una vida de matrimoni modern, cadascú fa la seva.

P. Vale. I en aquests moments no necessites compartir-ho amb ningú.

R. No, no. T'ho dic de veritat. Parlo amb tu i amb els doctors. Amb ningú més.

Para **DON** continúa siendo un gran secreto no compartido, aún cuando estrictamente sólo lo explicó a un compañero de correrías. Es su gran secreto

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

porque no lo sabe nadie de su esfera privada, ni siquiera su esposa. La situación de Don es peculiar. Como ya comenté continua su contrato matrimonial con su mujer, pero tal como él lo describe son un matrimonio moderno. Cada uno hace la suya, pero continúan casados porque es lo más cómodo. Sigue manteniéndose firme en la decisión de no decírselo a nadie perteneciente a su esfera privada, ha creado un espacio íntimo, un espacio interior, un adentro que delimita una zona de seguridad. Es su espacio, un lugar caracterizado por ser un escenario de estabilidad y protección.

Mantener el secreto a la pareja sexual, suele ser uno de los problemas con el que los profesionales nos enfrentamos a diario: ¿guardar el secreto o proteger la salud? Desde la formación universitaria hemos estudiado la obligación del personal sanitario en relación a mantener la confidencialidad y no vulnerarla. La Asamblea de Parlamentarios del Consejo de Europa subraya la necesidad imperiosa de garantizar el secreto médico y de asegurar el anonimato de las personas enfermas de sida o seropositivas (citado en Barbero, 1994). La ley General de Sanidad (1986, art. 10.5) establece, sin embargo, con carácter general para las instituciones públicas que el paciente *“tiene derecho a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares, o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.”*

¿Cuáles son las razones del personal sanitario para mantener el secreto?

Desde un punto de vista legal, en caso de romper el secreto profesional, la norma es clara. La Ley Orgánica 1/1982 de 5 de mayo, artículo 7 dice, *“se considera intromisión ilegítima, en el ámbito de la protección de la intimidad, la revelación de datos probados de una persona o familia, conocidos a través de la actividad profesional y oficial de quienes los revelan”*. Y el nuevo Código Penal en su artículo 199 dice: *“1. El que revelare secretos ajenos de los que tenga conocimiento por razón de su oficio o sus relaciones laborales, será castigado con la pena de prisión de 1 a 3 años y multa de 6 a 12 meses. 2. El profesional que incumpliendo su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona será castigado con la pena de prisión de uno a cuatro*

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

años, multa de 12 a 24 meses e inhabilitación para dicha profesión por tiempo de 2 a 6 años". Martín Escudero (2001) resalta la dureza con la que se castiga romper el secreto profesional, frente al delito de lesiones que el nuevo código penal consideraría probablemente en el caso de denuncia de una pareja por haber contraído el VIH durante una relación sexual voluntaria.

Desde el punto de vista legal y sólo en razón de excepcionalidad, el médico podrá revelar el secreto, pero no como deber jurídico, siempre y cuando el mal causado (el atentado contra la intimidad del paciente o donante) sea menor (o excepcionalmente igual) que el mal que se trata de evitar (pérdida de la vida o menoscabo de la salud para un tercero).

Si romper la confidencialidad de un paciente puede llevar al profesional a una situación legal complicada, analizar esta situación desde la ética es más complejo, ya que por un lado nos mueve el deseo de evitar que la pareja de las PVVS sufran daño si se contagian, y por otro estamos obligados a hacer lo imposible por respetar la confidencialidad de los pacientes, por respeto a la legalidad vigente y por las consecuencias contraproducentes que tendría no hacerlo. La finalidad es proteger la autonomía, identidad, imagen de la persona con VIH y su derecho a no ser marginada.

¿Nuestra conducta es ética al priorizar la confidencialidad del diagnóstico por encima de la seguridad de la pareja del diagnosticado? Los principios básicos aplicados en bioética son el de beneficencia, el de autonomía, el de justicia y el de no-maleficencia. El de beneficencia formula la exigencia ética de que los profesionales de la salud pongan sus conocimientos y dedicación al servicio del bien del enfermo. El de autonomía describe que cuanto se haga al enfermo debe ser después de que éste haya dado su permiso libremente, tras haber recibido la necesaria y comprensible información. El de justicia insiste en la afirmación de la igual dignidad de todo ser humano y de que no deben tenerse en cuenta criterios discriminatorios a la hora de prestar la atención que necesita. El de no maleficencia detalla que de la atención, ya sea por acción o por omisión, no se derivará ningún daño al enfermo.

Diversos autores aducen que la vida de la pareja es un bien superior a la

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

intimidad o privacidad de la personas con VIH (Monés y Barrio, 2000). Priorizan la vida de la pareja por encima del principio de no maleficencia y del de autonomía de la persona con VIH. Otros profesionales sanitarios, en cambio, afirman que la ruptura de la confidencialidad en estas condiciones es lícita, pero no obligatoria para el profesional, ya que éste no tiene la obligación de advertir, aunque sí la autoridad moral de advertir; es un asunto de discreción profesional (citado en Barbero, 1994).

Barbero (1994) recomienda que, independientemente de la cuestión legal, –sobre la que no existe jurisprudencia, sólo interpretación de las leyes–, lo que sí es conveniente es ser cautos y valorar en sus extremos las consecuencias de la ruptura de la confidencialidad. Plantea los siguientes supuestos en los que no tiene sentido romper la confidencialidad: si la pareja tiene motivos para conocer la posible infección del otro miembro por compartir jeringuillas en el consumo de drogas o por mantener relaciones sexuales con múltiples parejas. Martín Escudero (2001) está de acuerdo con Barbero en que la situación de violación de la intimidad de una pareja y del secreto profesional, aún con riesgo legal, puede que sea éticamente necesaria sólo cuando estamos seguros de que esa situación de riesgo es real para la pareja, ya que si el paciente toma todas las medidas para evitar la transmisión o no tuviera relaciones con ella, no se debería quebrar la confidencialidad.

En el escenario de **DON** hace tiempo que, de mutuo acuerdo, no tenía relaciones con su mujer, a pesar de que compartían el mismo techo. Éste podría ser uno de los supuestos en el que no romper la confidencialidad, ya que el pacto de seguir viviendo juntos sin tener relaciones sexuales lleva implícita la aceptación de la posibilidad de que se tengan fuera de la pareja. Los escenarios de la vida en pareja son diversos y diferentes, y se alejan, muchas veces del concepto tradicional de pareja y familia, y reconstruyen la esfera privada.

Soto (2009) al definir el binomio interioridad-exterioridad como ejes para entender el binomio público-privado. Lo interior designa el espacio de lo privado, lo familiar, un adentro que define una zona de seguridad y clausura,

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

porque es el primer espacio al que se enfrenta el individuo, es un espacio conocido y reconocido. De este espacio interior, según esta autora, se desprenden todas aquellas acciones que en una cultura se identifican con aspectos de la vida privada, el cuidado del cuerpo, la vida reproductiva y la socialización entre otras. En el caso de **DON**, aunque la familia forma parte de esa zona de lo privado, ha construido en el interior de ese espacio, una zona de alta privacidad, de alta seguridad. A pesar de que el espacio privado ha sido definido como la esfera de la intimidad, la familia, la sexualidad y las relaciones afectivas, en el escenario de **DON**, la sexualidad no coincide con la esfera de la familia y las relaciones afectivas. Él ha definido otros espacios, uno en el que ha ubicado las relaciones sexuales, –que desde el diagnóstico han sido siempre con preservativo–, otro perteneciente a su intimidad, su secreto, y otro perteneciente a la familia y las relaciones afectivas.

V.- LA FINALIDAD DE LA ESFERA ÍNTIMA ES DOBLE: ESTABILIDAD AFECTIVA DE LA FAMILIA Y CUIDAR DE LAS PERSONAS QUERIDAS

La mayoría de las narrativas de mis informantes están marcadas por los secretos y las mentiras al describir qué es vivir con VIH en la esfera privada. Comunicarlo de manera selectiva sigue los criterios de contarlo a personas que supieran mantener un secreto y no explicarlo a algunas de las personas con las que se convive con la finalidad de cuidar de ellas, de evitarles un sufrimiento. Sin embargo este escenario se complica cuando en las relaciones familiares del espacio privado ha habido revelaciones que socialmente pueden suponer un estigma. **BALBOA** explicó a sus padres en 2006, dos años después del diagnóstico, que tenía pareja y que era homosexual. Le supuso un esfuerzo emocional importante y ahora al igual que **MARIA** comparten una misma estrategia, ocultarles sistemáticamente el diagnóstico.

BALBOA

R. No, es que si... Es que es... Las sociedades son muy distintas en una ciudad como Barcelona que no en una micro ciudad como es aquello. Entonces, eh... No, o sea, mis padres aceptaron hace poco, en Semana Santo del año pasado, muy bien, o hace dos... Hace dos años, sí, dos mil siete... Dos mil seis. Que yo era gay. Súper bien, tal, pero después de estar ahí cuatro años, lululu, pum,

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

pum, sin decirles nada hasta que eso. Lo han aceptado muy bien, aceptan bien a mi pareja, que mi pareja venga a casa de ellos, que estén allí, que vayamos de vacaciones, que lo otro, que venga al nacimiento de mi sobrino, al bautizo, pero para ellos el VIH es muerte. Y tendría que darles muchas explicaciones de cómo lo he tenido. Uno, puede ser que culpabilizaran a mi pareja..., porque pensarían.... O dos, pensarían 'Qué puterío de vida ha llevado', es cierto. No, es verdad, es así, no... No voy a engañar a nadie. 'Qué puterío de vida ha llevado' y, bueno, lo que mi madre siempre pensó, que la ciudad me iba a devorar y me acabó devorando, ¿no? Sí, sí, es así. La parte buena es que yo he ido teniendo..., o sea, lo he pasado muy mal, no con lo del tema VIH, yo sé que llegué allí porque tuve una crisis personal del dos mil dos al dos mil cuatro, con tratamiento de medicación y tal.

La base de su secreto para con sus padres se debe a que para ellos VIH es sinónimo de muerte, porque ellos no entenderían "*el tipo de vida que ha llevado*" y porque quizás se iniciaría una caza buscando el culpable. Prioriza la estabilidad afectivo familiar. También, debido a esta prioridad, oculta el diagnóstico a su hermana, porque siente que la ha defraudado: ha roto una promesa. Su hermana le hizo prometer que se cuidaría cuando supo que se venía a Barcelona. No le dijo en ningún momento qué debía hacer y qué no, simplemente le pidió que se cuidara: no lo concretó en palabras pero le estaba pidiendo que se cuidara en sus relaciones sexuales. Ella ya sabía que era homosexual. Esta promesa que siente que ha roto, es uno de los obstáculos que le impide contárselo. Además él tiene bien claro que ella no podría vivir con esta noticia.

Gestiona el secreto en el contexto familiar con habilidad, la distancia le facilita hacer un pequeño papel. El hecho de no verse las caras facilita mantener el secreto. Tal como **BALBOA** lo describe, cuando va al pueblo hace un pequeño papel, porque ya no es el de antes, pero ellos no lo saben, y de momento va a continuar igual manteniendo el secreto a su familia (padres y hermana). En cambio, nada más saber que tenía VIH-sida se lo explicó a sus ex novios. Al igual que **RAGINMUND** pasó un primer momento en el que lo explicó a mucha gente porque tenía esa necesidad vital de explicarlo para que aquellos que habían estado con él tuvieran la oportunidad de cuidarse, de realizarse las pruebas.

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

BALBOA

Cuando me..., lo de la enfermedad, eh... Creo que al principio necesitaba decírselo a mucha gente, incluso hubo un tiempo en que pensaba que se lo había dicho a demasiada gente. Se lo había dicho a mi amigo Xavi, a mi pareja, evidentemente, y con la gente que había follado. A ver, una cosa que a mí me daba miedo era que se corriera la voz de 'Tienes tal', ¿no? Pues porque como tampoco sabes hasta qué punto la gente puede ser mala o no puede ser mala, o..., sí que había una parte de mí que..., no lo sé si esto o lo otro, ¿no?, con mis ex, que yo siempre tenía muy buena relación se lo dije a todos, dije 'Mira, que sepáis esto. No sé ni desde cuándo es ni desde cuándo no. Que lo sepáis y tal.' Y ahí fue cuando empecé a hablar con mis ex. Uno de mis ex, el cubano, había tenido, bueno, tenía VIH y... Bueno, nunca lo hablé con él, pero espero que nunca pensara que pudo haber sido él. Si lo ha pensado nunca me lo ha dicho, con lo cual creo que no lo habrá pensado. O a lo mejor lo ha pensado, pero no... Eso. Y ahí, cuando se lo dije a mis ex, bueno, lo que yo considero mis ex, que son otros dos, aquí, pues me saltó la duda de '¿Y si ellos ahora están? Que he sido yo el que o son ellos para mí.' Si son ellos para mí, lo hubiera aceptado mucho mejor, porque soy así de tonto. (...) Claro, cuando a mí me diagnosticaron, yo con la gente que follaba habitualmente le dije 'Me ha pasado esto. Que lo sepáis.' Entenderé muchas cosas pero me iba a doler que me pasara otras muchas. Afortunadamente nunca nadie me dijo nada. No se lo dije a todos los que me había follado pero sí a los cuatro o cinco con los que era una forma más o menos continua, ¿no? 'Para que sepáis lo que pasa y esto.'

Esa necesidad vital de explicarlo en su nuevo contexto se opone a esa necesidad de explicarlo selectivamente en su antiguo entorno. De su antigua esfera privada tan sólo lo comunicó a sus mejores amigos que son pareja.

BALBOA

R. De mi entorno, es decir, de mi entorno anterior, es decir, lo que yo considero mis amigos, familia y demás, sólo lo saben mi mejor amiga y mi mejor amigo que son pareja. Y se lo dije porque estando de vacaciones fue cuando me dieron la medicación para elegir. Y teníamos que estar quince días juntos, y les dije 'Mira... No sé cómo decíroslo. Pues resulta que...' Y tal, se lo solté tal cual, así, sin saliva ni nada (ríe) Mi amiga se calló, supongo que fue como eso. Y mi amigo me dijo 'No pasa nada. Aquí estamos para ayudarte.' Mi amiga yo creo que fue como... Bueno, no sé. No como 'Qué cabrón, porque...' No, al contrario. Los dos de 'Vale, pues, es lo que nos ha venido, pues tal.' Y yo 'No es que

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

haya venido, es que lo he buscado yo.' Con lo cual no es como cuando te viene un cáncer y 'Pues nos ha venido y hay que asumirlo.' Ellos lo asumieron así como el que tiene un cáncer y 'Bueno, tú eres nuestro amigo y como..."

El espacio íntimo de **BALBOA**, que en un principio estaba supeditado al secreto de su homosexualidad ha cambiado, y al cambiar el objeto del secreto (padecer VIH-sida), las personas que habitaban ese espacio íntimo también han cambiado. Antaño estaba ocupado por el secreto de sus afectos, le gustaban los hombres. En esta esfera dejaba participar a su hermana y a sus mejores amigos que son pareja. A sus padres los mantenía dentro de su esfera privada, pero no en este espacio íntimo. El diagnóstico del VIH-sida reconfiguró la composición de la esfera íntima: aquí están su pareja y sus 2 mejores amigos. **BALBOA** ha roto con los mandatos hegemónicos asociados a su sexualidad al contarles a sus padres sobre su homosexualidad, pero mantiene la convivencia con el VIH-sida como un secreto porque, a priori, la finalidad es cuidar de ellos, que no sufran. Esta afirmación de no contar a los padres o a otros familiares como hermanas y hermanos porque no lo van a entender o porque lo que se busca es no romper la estabilidad familiar, es una afirmación repetida por muchos de mis informantes en la época de cronicidad del VIH. ¿Por qué en la época de cronicidad? Porque en años anteriores al estatus del VIH-sida de enfermedad crónica, muchas de las personas diagnosticadas sufrieron varios ingresos en los que debido a su crítica situación vital, el diagnóstico era compartido con la familia, padres, parejas, hermanas y hermanos. En la cronicidad la posibilidad de gestionar un secreto es más plausible. Habitualmente se opta por no generar un conflicto en el que suelen ser prácticamente inseparables afirmaciones del tipo «no lo van a entender» o «no quiero hacerles daño». ¿Es una gestión de los afectos y del conflicto, o es una gestión del posible estigma en la esfera privada?

VII.- LOS ESPACIOS ÍNTIMOS COMPARTIDOS SELECTIVAMENTE SON LUGARES DE RESISTENCIA A LA HEGEMONÍA DEL ESTIGMA

La estrategia básica que aparece en las narrativas para hacer frente al estigma en el espacio privado, es la re-definición de sus límites para construir un espacio íntimo. Las estrategias de ocultar el diagnóstico o comunicarlo

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

selectivamente constituyen las prácticas básicas en el espacio privado. Para Siegel (1998) ocultar el diagnóstico, presentar la propia enfermedad como menos estigmatizante (por ejemplo, decir que se tiene cáncer) o compartirlo de manera selectiva, son estrategias reactivas. Las estrategias reactivas implican la aceptación de las normas y valores sociales subyacentes que construyen el estigma, tratan de evitar su impacto, pero no lo desafían. Las estrategias proactivas, en cambio, implican enfrentarse al estigma. Cuestionan la validez del estigma e implican la negación de las normas y valores sociales subyacentes en el estigma. Según este autor representan un esfuerzo por redefinir normas y valores. Ejemplos de estrategias proactivas incluirían la participación en público de esfuerzos educativos que abordan las percepciones erróneas sobre la transmisión del VIH y el activismo social para cambiar las condiciones sociales y políticas que afectan a las PVVS. Esta investigación de comienzos de la cronicidad del VIH-sida plantea la necesidad de mayor investigación para determinar en qué medida estas estrategias reactivas y proactivas ayudaban a proteger a las personas contra los efectos negativos del estigma, y cuáles eran los costos y beneficios de las diferentes estrategias.

Según Aggleton y Parker (2002) y Parker y Aggleton (2003) el mayor porcentaje de literatura sobre el estigma del sida lo han dado los psicólogos sociales, que han utilizado los enfoques cognitivo-sociales con el fin de examinar las formas en que los individuos construyen categorías e incorporan estas categorías en creencias estereotipadas. Para estos autores hace falta una aproximación sociológica de la dimensión estructuralista del estigma del VIH-sida. Desde su punto de vista *"stigma plays a key role in producing and reproducing relations of power and control. It causes some groups to be devalued and others to feel that they are superior in some way"* (2003, p.16). El estigma se construye a partir de marcar diferencias significativas elaborando categorías de personas. Esta etiqueta permite la inserción de las personas en los sistemas o las estructuras de poder. El estigma y la función de la estigmatización, literalmente, están en el punto de intersección entre la cultura, el poder y la diferencia, de manera que sólo mediante la exploración de las relaciones entre estas diferentes categorías se hace posible entender el

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

estigma y la estigmatización; no como un fenómeno aislado, o expresiones de actitudes individuales, o de valores culturales, sino como eje central en la constitución del orden social⁹⁷.

Desde una óptica Siegeliana las estrategias proactivas estarían relacionadas con la visibilización en el espacio público, de manera que **RAGINMUND, DON, MARÍA, GINEBRA, PATER** o **POL**, utilizan estrategias reactivas para evitar el impacto del estigma en ellos y sus familias aceptando, aunque tácitamente, los valores negativos que favorecen el estigma, al no desafiarlos abiertamente. Este silogismo, lineal y simple, no tiene en cuenta el complejo entramado de las relaciones sociales y culturales en las que están inmersos, y su análisis se efectúa en términos macro-sociales o de la esfera pública, y no en escenarios micro-individuales o de la esfera privada.

La decisión de mis informantes de compartir selectivamente el diagnóstico dentro de la esfera privada, les ha protegido hasta el momento, de los efectos negativos del estigma, es decir de la discriminación⁹⁸ y de la exclusión. Continúan con sus vidas y con sus trabajos, y para un observador externo parecería como si todo siguiera igual, no hay un antes y un después del diagnóstico. Sin embargo, esta normalidad tiene un precio: mantener un secreto y mentir en determinadas ocasiones tanto en el espacio público como en el privado. El espacio privado no desaparece, sino que sus fronteras son redefinidas debido al secreto del VIH-sida. Se genera un intra-espacio todavía más íntimo, más privado, que puede coincidir o no con la familia, las relaciones afectivas o las relaciones sexuales. La esfera privada íntima es un espacio cambiante con fronteras que se van re-construyendo a partir de la comunicación o no del diagnóstico a los demás. Desde un contexto estructural ¿las estrategias reactivas que delimitan una esfera íntima reproducen y fomentan la inequidad social? O ¿sin visibilizarse o utilizar cualquiera de las

⁹⁷ Aggleton y Parker (2002, 2003) utilizan los conceptos teóricos de Bourdieu, Gramsci y Foucault sobre diferencia-poder-desviación-violencia simbólica y hegemonía para argumentar que el estigma asociado al VIH-sida no es solo un atributo, no es solo una cosa que unos individuos imponen a otros, sino que se encuentra en el punto de intersección de la cultura, el poder y la diferencia.

⁹⁸ La estigmatización y la discriminación deben entenderse como procesos sociales vinculados a la reproducción de la desigualdad y la exclusión.

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

estrategias etiquetadas de pro-activas, la PVVS están luchando contra la reproducción social del estigma?

Bourdieu y Passeron (2002) describen el *habitus* como el vínculo entre la acción de los agentes y la estructura. El *habitus* es una cierta manera de actuar adquirida durante el proceso de socialización, que se da incluso aunque el agente sienta que actúa libremente. Es a través del *habitus* como las estructuras se reproducen de manera relativamente impredecible (Tobío 2005). El *habitus* hace referencia a la reproducción de viejos roles y comportamientos del pasado, a la inercia de las prácticas sociales. La estrategia⁹⁹ se refiere a nuevas prácticas en contradicción con viejos roles e instituciones. En este sentido las prácticas sociales se componen de cantidades variables de *habitus* y estrategia, según el peso relativo de la reproducción y la innovación.

Ocultar sistemáticamente el diagnóstico sería un comportamiento de las PVVS acorde con las estructuras hegemónicas cuya finalidad radicaría en disminuir el impacto del estigma en ellas, ellos y sus familias. Sería una estrategia producto de condicionantes hegemónicos, cuya finalidad no es la reproducción social, consciente –en términos de hacer de las PVVS personas diferentes y apestadas–, sino que buscan mantener el *status quo* en la familia y la sociedad. Mantener el *status quo* en la esfera familiar sería un elemento claro de mantenimiento del poder en las relaciones familiares. Sin embargo, las prácticas de ocultar sistemáticamente el diagnóstico en la esfera pública suelen ir unidas a una comunicación selectiva en el ámbito privado.

Revelar el diagnóstico de manera selectiva en el espacio privado es una práctica social con una cantidad variable de estrategia y otra de *habitus*. Es *habitus* en tanto que es producto de condicionantes hegemónicos cuya finalidad primera es disminuir el impacto del estigma y evitar la discriminación, por ello se selecciona a las personas con quienes lo compartirán. No obstante comunicarlo de manera selectiva dentro de la esfera privada supone transgredir

⁹⁹ La variedad de acciones que pueden considerarse estrategia desde la perspectiva de Bourdieu es muy amplia llegando a ser prácticamente sinónimo de práctica social. En la teoría del *habitus*, existe una doble ambigüedad en el concepto de estrategia. Por una parte se utiliza el mismo término para referirse al proceso a través del cual las estructuras sociales existentes se reproducen, y a las acciones que ponen en cuestión el *habitus*.

Capítulo 8. Espacio íntimo en el mundo sida: retrao de una mar de secretos

los mandatos hegemónicos de ocultamiento, en este sentido la valoramos como estrategia. Las PVVS desobedecen y, aunque en pequeñas dosis, rompen con lo hegemónico del *habitus*. Es verdad que comunicar el diagnóstico selectivamente implica pensar, o incluso saber, aunque siempre existe un lugar para la sorpresa. el sobresalto, o la traición. Esa persona elegida, ya tiene un bagaje, un capital a través del cual se presupone que va a entender la situación y no va a discriminar, rechazar o culpabilizar al enfermo. Las tildo de pequeñas dosis, porque son pocas las personas con las que comparten su secreto. Pueden considerarse pequeños cambios desde un posicionamiento estructural, pero suponen un gran esfuerzo desde la experiencia vivida de las PVVS.

Posiblemente para la mayoría de mis informantes la finalidad al compartir el diagnóstico no era innovar, o romper moldes hegemónicos para construir nuevos modelos, sino que simplemente lo comunicaban porque lo querían o lo necesitaban. Sin embargo al comunicarlo estaban rompiendo o fisurando las creencias y los estereotipos hegemónicos de aquellos que les escuchaban. Éste es otro de los sentidos en los que la consideramos estrategia, quizás no existe consciencia de resistencia a esos cánones; pero cuando una persona escucha de alguien que tiene VIH, alguien que forma parte de tu esfera privada y a la que tienes colocada en la categoría de padre o amigo íntimo o marido, supone, como mínimo, darse cuenta que el VIH-sida está más cerca de tu realidad. Saberlo cerca es la primera grieta en el muro hegemónico que encierra el VIH-sida en grupos de personas y no en tus amigos/pareja/familia. Saber que el VIH-sida afecta a personas de «nuestro espacio privado», y no sólo a determinados grupos «de los que nos creemos fuera», son diminutas grietas en los muros hegemónicos, que hacen de la diferencia la frontera que separa el «nosotros los supuestamente sanos», de el «otros los enfermos».

Cada vez que, en el ámbito privado se comparte el diagnóstico y no se producen cambios en la relaciones, porque las PVVS no son rechazadas, se producen nuevas fisuras en el muro hegemónico, porque revelan un posicionamiento sobre cómo es valorada la diferencia y si las PVVS son consideradas desviadas, anormales o contaminantes.

PARTE III
LA GESTIÓN AUTÓNOMA DEL TRATAMIENTO
EN LA VIDA COTIDIANA: AUTOGESTIÓN Y
SOCIOGESTIÓN

Parte III. La gestión autónoma del tratamiento en la vida cotidiana: autogestión y sociogestión

La finalidad de esta tercera parte es mostrar la gestión del tratamiento de las PVVS en la vida cotidiana ya sea en los espacios público o privado. Desde el paradigma biomédico no se habla de gestión del tratamiento sino de adherencia. Básicamente lo que pretendo es centrar el protagonismo del tratamiento en las personas y no en las pastillas. No es el tratamiento el protagonista sino las personas que lo gestionan cada día. Esa gestión diaria tiene dos movimientos: uno de autogestión y otro de sociogestión. El primero implica la negociación del tratamiento ante uno mismo, y el segundo supone la negociación del tratamiento en relación con los demás, es decir, en aquellas situaciones en las que pueda visibilizarse su enfermedad.

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

CAPÍTULO 9

METÁFORAS PERTENECIENTES A LA CARRERA FARMACOLÓGICA

Hacia 1986 el trabajo de grupos de investigación de medio mundo ya había conseguido una "foto" bastante clara de cómo era el VIH y cómo conseguía reproducirse en las células que infectaba. El conocimiento molecular de las células humanas y de los virus había avanzado considerablemente justo en los años anteriores al sida, y ello permitió que muchos científicos punteros aplicaran su experiencia al conocimiento del VIH y a la identificación de los posibles puntos vulnerables en su ciclo reproductivo. Así se desarrollaron medicamentos que, actuando sobre tales dianas, impidieron la reproducción viral y frenaron la devastación del sistema inmune de las PVVS (Suárez, 2003; Gatell et al., 2002).

Previo a sumergirnos en el mundo vivido de la gestión del tratamiento antirretroviral es incuestionable adentrarnos en la carrera farmacológica de los antirretrovirales. Ésta no sólo ha sido una de las piezas clave en la progresión hacia la cronicidad, sino que para muchas personas ha formado parte del mundo vivido, y no creo errar si afirmo que ha sido, y es la realidad de más del 80% de las personas de Occidente que en estos momentos toman tratamiento y su seguimiento clínico se realiza en hospitales de tercer nivel.

I.- LA CARRERA FARMACOLÓGICA

En 1987 se aprobó el primer fármaco: el Retrovir® (AZT). La zidovudina o AZT o Retrovir según su nombre comercial, se había sintetizado por primera vez en 1964 para su uso en oncología, pero no había progresado por ese camino. En pacientes con sida, el ensayo de Fischl et al. (1987) reveló un total de 19 muertes en el grupo que había recibido placebo durante seis meses, frente a una sola en el grupo de pacientes que había recibido 1500mg de AZT al día durante el período del estudio. El ensayo se interrumpió, puesto que podía ser no ético seguir proporcionando placebo a uno de los grupos, y AZT se convirtió en marzo de 1987 –un tiempo récord– en el primer fármaco aprobado para el

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

tratamiento de pacientes con sida por parte de la *Agencia Estadounidense del Medicamento* (FDA) (Suárez, 2003). A pesar del éxito a corto plazo en el ensayo clínico, la zidovudina no fue eficaz a medio-largo plazo, conseguía eliminar el 90 % de virus pero en 8 meses el fármaco dejaba de funcionar, surgían resistencias y el virus comenzaba a replicarse¹⁰⁰. La experiencia de las PVVS fue de decepción tanto por la baja efectividad como por los efectos adversos que provocaba.

BASS

P. ¿Y recuerdas cómo te sentiste cuando te dijeron que tenía que hacer tratamiento, el AZT?

R. Pues desde el ochenta y ocho... con el AZT. Aquella mierda que no servía para nada, que era un placebo descarado, porque aquello era un placebo descarado. Te lo digo porque gente que estaba conmigo no se lo tomaban y andaba en las mismas que yo. Yo tomándolo o sin tomártelo, estabas igual.

Es preciso recordar que las dosis de esta droga en los primeros tiempos eran inusualmente altas y causaban bastantes efectos secundarios en las personas que la tomaban. Estos efectos secundarios estaban relacionados con alteraciones como anemia, y/o neutropenia debido a la supresión de la médula ósea. Las dosis iniciales fueron de 1500 mg al día en tanto que a partir de investigaciones posteriores y gracias a la combinación con otros fármacos antirretrovirales la dosificación actual es de 300 mg dos veces al día.

Las terapias centradas en un único fármaco como la zidovudina, estaban encaminadas al fracaso debido a la elevada velocidad de mutación del VIH. Diferentes estudios de microscopia electrónica permitieron observar el ciclo completo y visualizar los diferentes momentos de replicación viral sobre los que podía incidirse (Goto, Nakai y Ikuta, 1998). Las mono terapias actuaban sobre uno de esos puntos de la replicación pero no mantenían su eficacia en el tiempo, por ello en 1996 se empezó a dispensar una combinación de 3 antivirales, uno de ellos un inhibidor de proteasa. Dicha combinación fue llamada en español TARGA o TAR (Terapia AntiRetroviral de Gran Actividad o

¹⁰⁰ Darbyshire (2008), en su revisión analiza que el uso inmediato de AZT disminuye a la mitad la progresión de la enfermedad durante el primer año pero este efecto no se sostiene y no hay mejoría en la supervivencia a corto o largo plazo.

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

Terapia AntiRetroviral) y HAART en inglés (*Highly Active AntiRetroviral Therapy*). El efecto positivo fue inmediato: PVVS que se estaban preparando para morir a corto plazo se recuperaron y volvieron a su vida cotidiana.

Los primeros antirretrovirales estaban diseñados para bloquear la transcriptasa inversa del VIH, pero pronto aparecieron inhibidores de la proteasa, que impedían la maduración del virus. Más tarde se trabajó con moléculas que inhibían otros puntos en la reproducción viral.

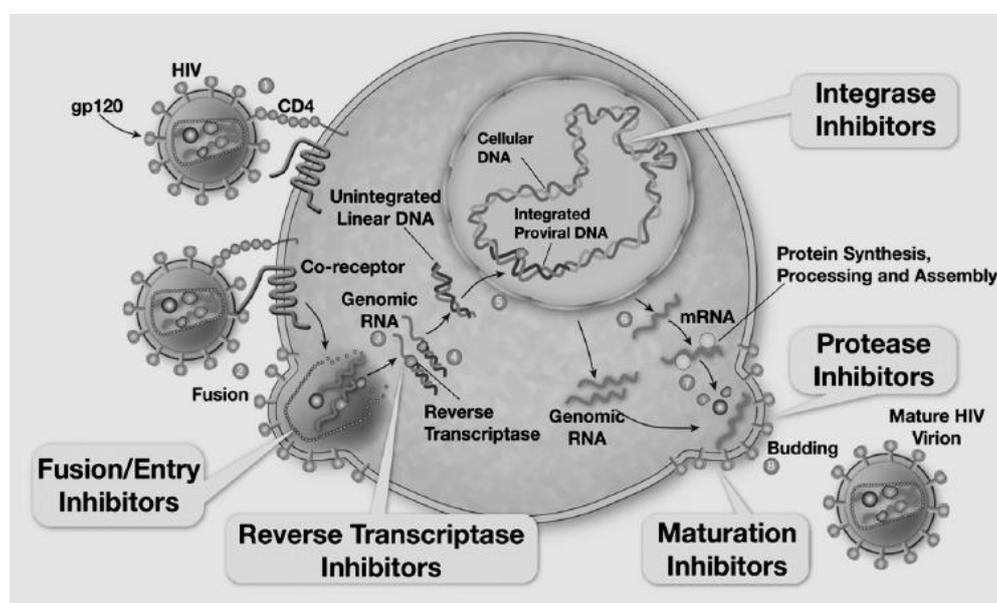


Figura 8. Ciclo de replicación viral y dianas del tratamiento antirretroviral (Fuente Palmisano y Vella, 2011).

En casi 30 años de investigación, la carrera farmacológica para el control, que no erradicación del VIH-sida, ha sido exponencial. Relatado a modo de resumen:

1987: aprueban la Zidovudina o AZT, el primer medicamento antirretroviral para personas infectadas con el VIH.

1992-94: con las sustancias ddC y d4T salen nuevos preparados al mercado para controlar el VIH.

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

1995: aprueban Saquinavir® ("Invirase"), el primer inhibidor de proteasa para tratar la infección del VIH.

1997: Aparecen los combos: son pastillas que combinan dos fármacos haciendo el tratamiento más fácil al disminuir el número de pastillas.

2003: aprobada la Enfuvirtida®, el primer "inhibidor de la fusión". Enfuvirtida detiene el proceso de fusión entre el virus y la célula, por lo que se impide que el VIH infecte la célula. Fue muy novedoso porque tras 16 años de investigación aparecía una nueva familia que impedía la multiplicación del virus en un nuevo punto del proceso de replicación.

2006: Aparece la fórmula Atripla® un combo que combina en una sola pastilla 3 antirretrovirales: Efavirenz (600 mg), Tenofovir (300 mg) y Emtricitabina (200 mg) eliminando la pauta de cinco pastillas al día.

En 2008 la FDA había aprobado 30 antirretrovirales:

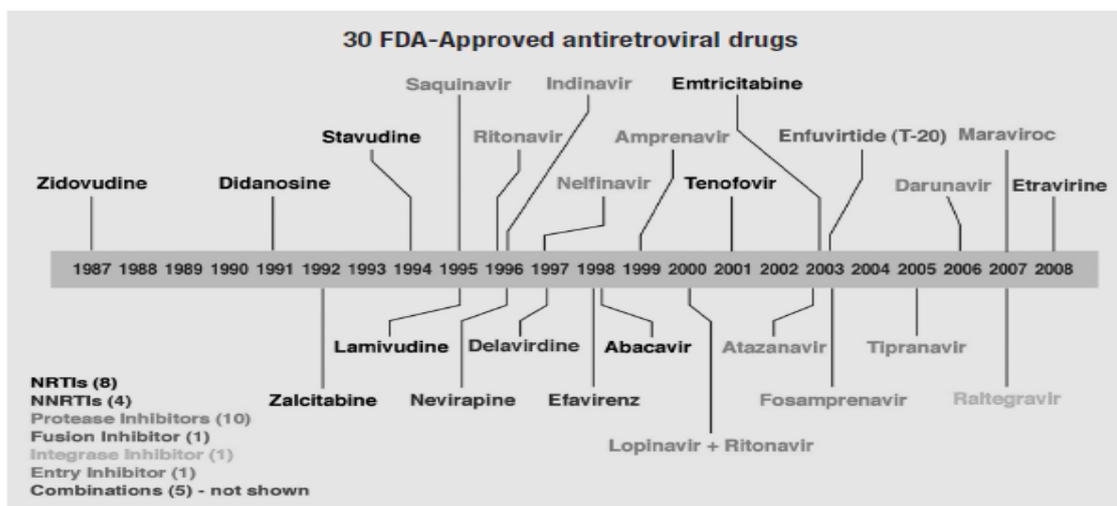


Figura 9. Fármacos antirretrovirales aprobados hasta 2008, (Fuente Palmisano y Vella, 2011).

Durante la década del 2003 al 2013 aparecen nuevas familias de antirretrovirales: inhibidores de la integrasa, inhibidores de la adhesión, anticuerpos monoclonales anti-CCR5, nuevos y más potentes inhibidores de la proteasa, nuevas combinaciones fijas.

Los medicamentos anti-VIH actualmente disponibles se dividen en siete

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

grandes familias: inhibidores de la proteasa, inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido/nucleótido, inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido, inhibidores de la entrada, inhibidores de la integrasa, inhibidores de la fusión e inhibidores del CCR5.

A pesar de esta vertiginosa carrera farmacológica continúan pendientes problemas como la alta capacidad de mutación del virus, la no tolerancia a algunos de los compuestos de la terapia y la no accesibilidad al tratamiento para todas las personas con VIH¹⁰¹.

II.- LA INVESTIGACIÓN PRECLÍNICA Y CLÍNICA EN EL VIH-SIDA

La cronicidad en el VIH-sida ha sido posible gracias a la carrera farmacológica, cuyos objetivos han sido investigar sobre la eficacia, la eficiencia y la efectividad de los más de treinta fármacos diferentes que combinados detienen la replicación viral. La comercialización de cada uno de ellos ha sido posible gracias a un largo camino de investigación preclínica y clínica. La investigación preclínica consiste, básicamente, en estudios de laboratorio *in vitro* en los que a partir de cultivos celulares en un tubo de ensayo se estudian docenas de sustancias seleccionadas de entre varios miles para conocer su perfil químico, potencia, actividad antirretroviral y su posible toxicidad. Este tipo de estudios suelen durar entre 4 ó 5 años y continúan durante todas las fases del desarrollo del fármaco (gTt, 2009a). Los estudios de laboratorio *in vivo* se realizan con organismos vivos y no con cultivos celulares. En esta fase que suele durar entre 1 y 2 años se estudia con animales, al menos con 3 especies diferentes de animales de laboratorio. Básicamente sirve para excluir las sustancias peligrosas por toxicidad o teratogenicidad y continuar aportando datos farmacocinéticos y de actividad biológica, sin llegar a ofrecer aún garantía alguna de su valor terapéutico para los seres humanos (gTt, 2009a). Antes de que una molécula pase a la fase clínica pueden transcurrir entre 6 y 7 años.

¹⁰¹ La mortalidad sigue siendo mayor en los países en vías de desarrollo debido a la falta de acceso al tratamiento. Actualmente, sólo un 35% de las personas con VIH de países en desarrollo tienen acceso a tratamiento antirretroviral, según alerta el Informe Mundial de ONUSIDA, es decir, de casi los 15 millones de personas con VIH que viven en países en desarrollo, sólo 5,2 reciben tratamiento: 10 millones de personas en el mundo no tienen acceso a antirretrovirales (ONUSIDA 2011).

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

En la fase clínica, se inicia el uso en humanos. Estos ensayos se llevan a cabo antes de que un fármaco se distribuya comercialmente, con el fin de garantizar que ofrece el máximo beneficio y la mínima toxicidad a la población de pacientes a la que está destinado (gTt, 2009a). La investigación clínica se basa en la elaboración de ensayos clínicos controlados necesarios para la autorización de un medicamento, de acuerdo con la Ley General de Sanidad. La Ley de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios dedica su título tercero a los ensayos clínicos y se desarrolla mediante el RD 561/1993 por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos. Actualmente están regulados por el RD 223/2004. Por su parte, la Unión Europea ha venido publicando diferentes directivas para regular los Ensayos clínicos (ISC III).

Los ensayos han de pasar por tres fases obligatorias antes de estar en situación de solicitar una aprobación total por parte de las autoridades reguladoras. Estas fases son:

- **Fase I:** Finalizados los estudios en animales se realiza la primera prueba en humanos, cuyo principal objetivo es medir la tolerabilidad y la seguridad. Para ello se establecen diferentes dosis que serán administradas a grupos diferenciados. Dado el nivel de riesgo que hay en juego, el número de voluntarios/as es pequeño y la duración de la fase es corta (2-3 semanas). Además, para evitar comprometer opciones de futuro, los voluntarios deberían ser, en cuanto al VIH se refiere, seronegativos (gTt, 2009a).
- **Fase II:** En esta fase el objetivo es determinar la eficacia del compuesto para obtener información preliminar sobre la eficacia del producto, la relación dosis-respuesta del mismo, las variables empleadas para medir eficacia y ampliar los datos de seguridad obtenidos en la fase I. En este caso, ya que el riesgo es moderado, se suelen necesitar cientos de participantes con VIH-sida y suele alargarse varios meses o años (gTt, 2009a; ISC III).
- **Fase III:** Son ensayos destinados a evaluar la eficacia y seguridad del

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

tratamiento experimental intentando reproducir las condiciones de uso habituales y considerando las alternativas terapéuticas disponibles. Se realiza con una muestra de pacientes más amplia que en la fase anterior y representativa de la población general a la que irá destinado el medicamento (ISC III).

- **Fase IV:** Una vez que el fármaco ha sido aprobado, ya puede comercializarse y los ensayos clínicos que se realicen se llamarán “ensayos clínicos después de la comercialización”. Básicamente, seguirá estudiándose el fármaco de nuevo en un contexto clínico, y muy centrados en todo lo relativo a sus posibles efectos secundarios. Estos ensayos podrán ser similares a los descritos en las fases I, II, III si estudian algún aspecto aún no valorado o condiciones de uso distintas de las autorizadas como podría ser una nueva indicación (gTt, 2009a; ISC III). Usualmente, estos ensayos se realizan por recomendación de las agencias reguladoras de medicamentos.

Aunque en el pasado la Agencia Europea del Medicamento (European Medicines Agency) (EMA, en sus siglas en inglés), disponía de muy poco poder para hacer que las empresas aceptaran estos compromisos, los recientes cambios legislativos han aumentado sus competencias. Los estudios de la Fase IV son ahora obligatorios y la EMA puede retirar un medicamento si no se cumplen los compromisos de seguridad (gTt, 2009a).

La participación de las PVVS en cualquiera de los ensayos clínicos planteados anteriormente precisa del consentimiento informado de las personas, según el cual, los investigadores han de explicar de forma comprensible y completa los aspectos más importantes del ensayo a cada uno de sus potenciales participantes antes de obtener su consentimiento. El Grupo de Trabajo de Tratamientos recomienda a las PVVS que:

Sólo después de que los investigadores te hayan ofrecido todas las explicaciones que necesites respecto al objetivo del ensayo, los fármacos que se probarán, el calendario de visitas y pruebas

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

hospitalarias, los posibles beneficios o riesgos de cada tratamiento que se pruebe o cualquier otro punto de tu interés, podrás dar tu consentimiento completamente voluntario y firmar la hoja de consentimiento informado. Tu firma significa, no sólo que has consentido libremente en formar parte del ensayo, sino que lo has hecho plenamente informado de los hechos (gTt, 2009a).

En el contexto de investigación farmacológica, los *Ensayos Clínicos Aleatorizados* (ECA) suelen ser la elección para demostrar la eficacia, la eficiencia y la efectividad de los antirretrovirales. Este tipo de ensayos suelen enmascarse. El enmascaramiento es una estrategia que consiste en ocultar el tratamiento a uno o a todos los actores implicados en la investigación para evitar que influyan en la evaluación del resultado. Según el grado de enmascaramiento los ensayos clínicos pueden ser:

- Abiertos o no enmascarados: paciente y médico conocen el tratamiento administrado.
- Ciego o simple ciego: el paciente no conoce el tratamiento que está recibiendo, pero el médico sí lo sabe.
- Doble ciego: ni el paciente ni el médico conocen el tratamiento administrado.
- Triple ciego: ni el paciente ni el investigador o médico ni la persona responsable de analizar los datos conoce el tratamiento que está recibiendo.
- Ciego para terceros: paciente y médico saben qué tratamiento se ha administrado, pero hay un evaluador independiente que analiza los resultados sin saber cuál es el tratamiento.

III.- ESPERANZA E INCERTIDUMBRE CARACTERIZAN EL MUNDO DE LA VIDA DE LA INVESTIGACIÓN EN VIH

Para los paradigmas positivistas los ensayos clínicos Aleatorizados y ciegos suelen ser la elección por excelencia porque presentan “menos sesgos” al

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

presuponer que los actores del ensayo (pacientes, médicos e investigadores) no pueden manipular ni los resultados ni las variables en estudio

BELO, allá por el 2001-2002, no pensaba en términos de disminución de sesgos ni en los altos niveles de evidencia que pudiera aportar a un ensayo clínico fase II aleatorizado y doble ciego sobre vacunas, sino que, a pesar de no saber qué le administraban, aceptó participar porque era una manera de tener acceso a la vacuna, una terapia aún no comercializada.

BELO

P. I a nivell de tractament, des del primer moment que vas arribar aquí a l'hospital ja et van posar en tractament?

R. Sí, sí. En tractament i després me van posar en un estudi de vacunes.

P. I què tal això?

R. Molt bé. No me va servir de res perquè primer que era secret, allò, i podia ser que m'estiguessin posant aigua o vacuna. Després vaig saber que m'havien estat posant aigua. La primera. Després vaig fer el tractament amb la vacuna, ja sense ser secret, llavors ja era una vacuna. És més: les tinc encara enquistades (riu), encara tinc aquí als hombros. Jo deia que semblava un madelman perquè estava inflat, tenia un vultó aquí.

En la vida cotidiana, tomarse algo sólo porque alguien nos lo recomienda, puede suponer confiar plenamente en quién nos lo recomienda, o estar desesperado, ya que no sabemos qué es, ni sus posibles efectos adversos. En el caso de **BELO** se aunaban confianza, esperanza e incertidumbre. Confiaba en la médico que le llevaba y creía en una vacuna. Tenía la esperanza de que aquel compuesto que le administraban fuera realmente efectivo, y apareciera, por primera vez, una posible vacuna terapéutica¹⁰². La esperanza de **BELO** no era una “esperanza a la desesperada”, ya que su estado inmunológico era bueno (CD4>500 y CV relativamente baja) y tenía a su disposición todas las opciones de tratamiento posibles por aquella época (finales de los 90) ya que

¹⁰² En relación a las vacunas en VIH-sida existen dos grandes líneas. Aquellas dedicadas a la prevención y aquellas llamadas terapéuticas. La finalidad de las vacunas preventivas es proteger a las personas del contagio en escenarios de exposición al VIH-sida. La finalidad de las vacunas terapéuticas es que las PVVS no tomen tratamiento durante un tiempo debido al efecto de la vacuna. Sobre las dedicadas a la prevención aún no existe acuerdo entre los investigadores en si es posible o no encontrar una vacuna. De todos los prototipos de vacunas en experimentación, uno ya llegó a la Fase III de investigación clínica, AIDS VAX, de la casa VaxGen. Los resultados finales mostraron que la sustancia no era eficaz ni como vacuna preventiva ni terapéutica: ofreció una modesta protección del 31% por lo que fue descartada.

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

tan sólo había probado una combinación. La suya era una esperanza centrada, sosegada y optimista en pos de una posible vacuna terapéutica. La confianza no era estrictamente individual personificada en el médico que le hacía el seguimiento y le proponía la participación en el ensayo, sino que era una confianza en la biomedicina como ciencia, como modelo que busca e investiga en pos de la curación. La incertidumbre de **BELO** estaba asociada a la efectividad de la vacuna.

La participación de las PVVS en los ensayos clínicos delimita un mundo de la vida en el que confianza y esperanza protagonizan la vivencia de la carrera farmacológica. Las personas no se mueven en la investigación por la desesperación, cuyas connotaciones son negativas, sino por la esperanza. La desesperación está ligada a una manera de actuar descontrolada caracterizada por la falta de salida o solución, en tanto que la esperanza es el anhelo de algo mejor, de que pase un mal momento, de que aparezca un tratamiento efectivo. Las personas actúan en pos de una solución o alternativa. Esperanza y confianza suelen ser inseparables al igual que el complementario de la primera es la incertidumbre.

Si en un vértice situáramos los escenarios ausentes de tratamiento y en el opuesto la cronificación, la esperanza ha sido y sigue siendo tan necesaria como el aire para respirar. En los inicios, cuando los tratamientos no eran efectivos, incertidumbre y esperanza cubrían toda la experiencia de vivir con VIH-sida. La esperanza se construía día a día, al sobrevivir, al observar cómo se retrasaba el deterioro asociado a sida. La incertidumbre por cuánto tiempo se iba a vivir y cómo iba a llegar la muerte, era la experiencia común.

Prácticamente la tercera parte de mis informantes fueron diagnosticados entre el 83 y el 95. En este periodo la esperanza se construía para lidiar con la incertidumbre de saber cuándo iba a aparecer la enfermedad, qué hacer con los primeros síntomas o qué otras estrategias se podían utilizar cuando los tratamientos a la desesperada fallasen. Era una esperanza labrada con una finalidad a corto-medio plazo: sabían que iban a morir pero, no iba a ser ni hoy, ni mañana ni pasado. La esperanza era uno de los recursos movilizados para

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

evitar el desencadenamiento de la enfermedad y luchar así contra la incertidumbre. Para Pierret (citado en Margulies, Barber y Recoder, 2006) la *"construcción de la esperanza"* cobra, en el caso del VIH-sida, un sentido especial porque éste no es un episodio puntual en la vida de un sujeto como pudiera ser cualquier otra enfermedad, sino que se confunde con la vida misma. Sobrevivir un día más era sinónimo de esperanza cuando la mortalidad por sida era tan elevada.

Incertidumbre y esperanza iban unidas, no sólo en la vivencia de la evolución de la enfermedad, sino que más tarde se trasladaron a la experiencia de la carrera farmacológica para controlar al VIH-sida. Con la aparición de los primeros tratamientos ambas continuaron, pero centradas en la eficacia (el virus va a ser controlado por los tratamientos) y en la tolerancia (cómo el cuerpo va a responder ante ellos). A partir del 96-97, se acentuaron el número de ensayos clínicos en los que poder participar a la par que se incrementaron las necesidades del uso compasivo. La participación en todos ellos supuso, y son aún hoy, una fuente de esperanza, de incertidumbre y de supervivencia. La aparición de cada nuevo fármaco, no sólo se ha unido a la experiencia de una carrera contra-reloj, sino que con cada uno de ellos surgía la esperanza. Cada nuevo ensayo suponía un aumento del número de posibles combinaciones en futuros tratamientos y por ende, aumentaban las posibilidades de sobrevivir, ya fuera en un futuro cercano o lejano. Las PVVS sin más opciones terapéuticas optaron y optan en su carrera farmacológica por la participación en ensayos clínicos.

Al inicio de la epidemia, la esperanza ayudaba a lidiar con la incertidumbre de cuándo y cómo iba a aparecer la muerte. Con los tratamientos de alta eficacia la esperanza se ubicó en el contexto de la cronicidad, abriendo la posibilidad a planificar una pareja, tener hijos e incluso, llegar a vieja o viejo. Actualmente la esperanza está ubicada no sólo en la cura y en la posible vacuna terapéutica y/o preventiva, sino en la desaparición del estigma.

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

III.- CARRERA CONTRA-RELOJ: METAFORA ASOCIADA AL USO COMPASIVO DE FÁRMACOS EXPERIMENTALES Y AL USO EXPANDIDO¹⁰³ DE FARMACOS NO COMERCIALIZADOS

En los primeros tiempos, antes de 1996, la carrera contra-reloj era una metáfora asociada a la experiencia de eludir la muerte, no con medidas farmacológicas sino con medidas que se apoyaban en la esperanza, en la realidad de sobrevivir un día más y en los discursos sobre los adelantos en tratamientos. La ausencia de tratamientos hacía inviable realizar cualquier intervención que no estuviera básicamente centrada en el manejo de los síntomas de la enfermedad y el acompañamiento en el deterioro físico inevitable (Rodríguez Fumaz, 2009). Lo único que podían hacer era cuidarse para retrasar, en la medida de lo posible, la aparición del deterioro y luchar contra los primeros signos de LA enfermedad.

La aparición, en 1996, de las terapias de alta eficacia (TAR) propició el lema acuñado por El Dr David Ho¹⁰⁴ de *"hit early, hit first"*. Este lema abogaba por una nueva estrategia de tratamiento, basada en tratar a los pacientes antes, y de manera más agresiva, con el deseo de mantenerlos saludables más tiempo. A efectos prácticos esto significaba que si anteriormente el límite para iniciar tratamiento eran unos CD4<350 –porque los tratamientos de mediados de los 90 no eran efectivos y tenían muchos efectos adversos–, la aparición del TAR supuso iniciar tratamiento con CD4<500. La finalidad era recuperar antes el sistema inmunológico, no dejar que llegara a cifras inferiores a 500. Como respuesta a este *"hit early, hit first"*, la terapia antirretroviral de alta eficacia –es decir la combinación de al menos tres familias de fármacos–, se convirtió en el nuevo estándar de tratamiento del VIH (AIDS ACTION, 2004; Department of Health & Human Services, 2012). Actualmente, el indicador biológico para iniciar el TAR ha vuelto a marcarlo unos CD4 inferiores a 350 ya que fundamentalmente, continúa el temor a los efectos secundarios, a las

¹⁰³ Ver la noticia de 10/04/2006, publicada en gTt en la que Joan Tallada, desde Filadelfia, EE UU, explica el debate entre las compañías farmacéuticas, los principales investigadores y los activistas del VIH sobre cual es el momento más adecuado para dar acceso a un fármaco experimental.

¹⁰⁴ Dr. David Ho fue nombrado "Man of the Year" por la revista TIME al plantear y argumentar esta nueva estrategia en el tratamiento del VIH-sida que defendía "hit early, hit hard".

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

dificultades de adherencia y al riesgo de desarrollo de resistencias. Esta actitud más conservadora está influenciada por la imposibilidad de erradicar el VIH y de restaurar la respuesta inmuno-específica frente al mismo¹⁰⁵ (GESIDA, 2010).

A pesar de este lema y de la euforia reinante ante la eficacia de los TAR muchas personas no toleraron los tratamientos debido a toxicidad o a la aparición de resistencias farmacológicas¹⁰⁶. Esta situación supuso que muchas PVVS se encontraran de nuevo en esa carrera contra-reloj. ¿Qué hacían, esperaban la muerte? No.

Lo que se planteaban las PVVS y sus profesionales era el uso compasivo de fármacos, es decir, si había un fármaco en estudio no aprobado aún para la comercialización pero que había mostrado beneficencia, se accedía a él por uso compasivo.

El uso compasivo era una estrategia en la que, ante la ausencia de tratamiento en España, se pedía el uso de fármacos que estaban en fases de investigación clínica II ó III. En los estadios II ó III ya se conoce lo suficiente sobre la potencia y seguridad del fármaco como para que un antirretroviral pueda estar disponible a través de un programa de uso compasivo.

Habitualmente, los ensayos en fase II y III suelen excluir a PVVS con CD4<50 porque esta característica está asociada fuertemente a enfermar y fallecer. Paradójicamente son excluidas aquellas personas que más necesitan tratamiento. **BARTH, BASS, PEPE y RUISEART** no hubieran entrado en dichos ensayos porque no cumplían los criterios de inclusión, sin embargo accedieron a ellos por uso compasivo. Ésta fue su única opción en el pasado cuando no existían nuevos fármacos comercializados en territorio español. La inclusión en

¹⁰⁵ Sin embargo, la mejoría gradual de las pautas de inicio en cuanto a tolerancia y simplicidad, la evidencia de un efecto negativo directo del VIH *per se* sobre la salud, así como el incremento de opciones de rescate tras un fracaso virológico ha reabierto el debate sobre este tema y algunos expertos abogan por recomendaciones menos restrictivas para iniciar el tratamiento.

¹⁰⁶ A partir del 2002 el aumento de los efectos adversos, las múltiples resistencias y las sospechas de una adherencia inconsistente pusieron en entredicho la estrategia "hit first, hit hard". En este momento las guías clínicas propusieron unos CD4<200 como el momento para iniciar la terapia, este límite volvió a ascender a CD4<350 en poco tiempo. Actualmente el inicio se plantea a partir de estas determinaciones

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

estos programas supone la petición, caso a caso, de la autorización al Ministerio de Sanidad y de la compañía farmacéutica correspondiente, con el subsiguiente papeleo y demora.

Actualmente, si no existen opciones de tratamiento, lo que se buscan son terapias de rescate algunas de las cuales se construyen a partir de fármacos vía uso expandido. El uso expandido es un sistema por el que las personas que lo necesitan urgentemente pueden acceder de manera restringida a un medicamento antirretroviral que ha sido aprobado en otros países pero aún está pendiente de su aprobación en España/Europa. Se suministra puramente por necesidades del paciente y carencia de una vía oficial de acceso. El Programa de Acceso Expandido (PAE) permite que la persona que podría beneficiarse del empleo de un medicamento todavía no comercializado en España, y que por alguna condición no ha podido entrar en los ensayos reguladores, no se quede sin él.

En la Unión Europea existen diferencias entre países a la hora de regular el acceso a un medicamento, cuando todavía no se ha comercializado pero se cree beneficioso. Las fórmulas varían: mientras que en Francia cuentan con la Autorización Temporal de Utilización (ATU), y en España disponemos del uso compasivo y del uso expandido por medio de un ensayo clínico –que en ocasiones se confunden–, otros estados no cuentan con un dispositivo específico. Esta heterogeneidad crea una geografía europea de la desigualdad en el acceso a fármacos experimentales que en casos como el VIH (también para otras enfermedades como el cáncer) pueden ser vitales (gTt, 2009a). Es por ello que la *European Medicines Agency* (EMA) en 2007 editó las Directrices para Uso Compasivo de Productos Medicinales, que servirán de guía para toda la UE. En ellas el uso compasivo es descrito como:

“A treatment option for patients in the European Union suffering from a disease for which no satisfactory authorised alternative therapy exists or who cannot enter a clinical trial, may be the use of an unauthorised medicinal product in a compassionate use programme. Compassionate use programmes are intended to

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

facilitate the availability to patients of new treatment options under development” (EMA, 2007, p.8).

Las directrices de la EMA¹⁰⁷ suponen avances importantes, entre los cuales, que esta entidad pueda tomar la iniciativa de emitir una opinión sin necesidad de que se lo solicite un Estado miembro de la UE; o que el uso expandido o compasivo pueda iniciarse tan pronto como se disponga de los datos básicos de eficacia y seguridad (Fase II), y no necesariamente, cuando la Fase III ya esté avanzada, como sucedía en la mayoría de casos, previa a la publicación de 2007.

Las PVVS han vivido en primera persona esta carrera farmacológica, ya fuera para obtener el uso compasivo de fármacos aún en investigación, o en la lucha por el uso expandido de fármacos no comercializados. Esta lucha, unida a la aparición de cada nuevo fármaco, ha sido vivida en términos de una «carrera contra-reloj». Para aquellas personas que no han vivido los usos expandido o compasivo es una «carrera de fondo» en la que cada nuevo fármaco en investigación o comercializado era y es, una esperanza para mantenerse en la «carrera» sabiendo que existen más opciones. No obstante para otras PVVS, cada nuevo fármaco en investigación o no comercializado es una «contra-reloj» para conseguir el fármaco, ya sea participando en ensayos clínicos, o a través del uso compasivo o del uso expandido, es una oportunidad para llegar a la meta y vivir, en tanto que no conseguirlo implica morir.

Recuerdo la muerte de algunos pacientes porque el fármaco por uso expandido o compasivo les llegó demasiado tarde. Aunque también tengo presente la suerte de **BARTH**, **BASS** y **PEPE** cuya experiencia en esta carrera contra-reloj aún no ha acabado. En los primeros tiempos porque no había tratamiento y ahora porque tienen resistencias a la mayoría de familias de fármacos antirretrovirales. La incertidumbre asociada a la vivencia de estas personas se

¹⁰⁷ Las directrices de la EMA no son vinculantes para los Estados miembros, si bien es cierto que su autoridad moral pesa bastante, aunque sólo sea porque el órgano encargado de emitir las opiniones es el Comité de Especialidades Farmacéuticas de uso Humano (CHMP, en sus siglas en inglés), en el que están representados los 25 gobiernos. Se haría difícil que una opinión emitida por un órgano colegiado de los 25 sea ignorada luego por un gobierno local que ha estado representado.

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

acentúa al haber desarrollado resistencias a todos los medicamentos autorizados tras haberlo probado todo o casi todo. La inclusión en cada nuevo programa, ya sean estudios clínicos, programas de acceso expandido o de uso compasivo les permite tener acceso a fármacos en fase experimental que posiblemente sean activos por pertenecer a familias desconocidas hasta el momento. Si el VIH de una persona es resistente a todos los medicamentos comercializados, tomar una combinación con tan sólo uno experimental coloca a la persona en una mono-terapia virtual, es decir, sólo uno de los fármacos es activo, de manera que se corre el riesgo de que el participante en el ensayo desarrolle, una vez más y de forma relativamente rápida, resistencia al nuevo compuesto. Por esta razón, los activistas estadounidenses y europeos están defendiendo ante las agencias reguladoras y las compañías farmacéuticas que se diseñen y se lleven a cabo ensayos en los que las personas sin opciones puedan tomar más de un fármaco experimental (Vergel¹⁰⁸) ya que si no la carrera contra-reloj de esas personas está abocada al fracaso. Son ensayos complejos que requieren no sólo de imaginación sino de buena voluntad por parte de los diferentes laboratorios, con nuevas moléculas en el mercado, que decidan ponerse de acuerdo y generar ensayos comunes cuyo objetivo no sea estrictamente demostrar superioridad o no inferioridad a las pautas recomendadas por las guías. Demostrar superioridad o inferioridad supone, a nivel de diseño, que únicamente una de las moléculas a comparar en la triple terapia sea nueva ya que si no se hace bastante complicado asignar superioridad o inferioridad cuando hay más de una molécula nueva en la combinación farmacológica, ¿a cuál de ellas se le asignaría el mérito del control virológico? También hay que decir que, aunque son pocos, existen laboratorios que han propuesto ensayos de estas características permitiendo el uso expansivo.

¹⁰⁸ Es un destacado activista especializado en terapias de rescate. Forma parte del grupo sobre terapia de rescate de la coalición de activistas ATAC en EE UU y fundador de www.salvagetherapies.org

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

IV.- OTRAS METÁFORAS QUE VERTEBRAN LA CARRERA FARMACOLÓGICA COMO EXPERIENCIA VIVIDA: “JUGAR A LA RULETA RUSA” Y “SER CONEJILLOS DE INDIAS”

Dedico una gran parte de este capítulo a hablar de los ensayos clínicos porque el despliegue de éstos ha sido exponencial en una enfermedad que inexorablemente conducía a la muerte. **BASS** ha tenido acceso a tratamiento por uso compasivo cuando presentaba resistencias a todos los fármacos que estaba tomando y no tenía posibilidades con el resto de antirretrovirales comercializados en España. Antes de que tuviera acceso por uso a compasivo a Fuzeón, **BASS** tenía muchas probabilidades de morir de sida y, paradójicamente, hacer el tratamiento le hacía sentirse como «jugando a la ruleta rusa».

BASS

R. Por una parte, me siento como que, mm... Como que estoy jugando a la ruleta rusa. O sea, claro, como cambio tanto, ha cambiado tanto la medicación... O sea, no sé si la próxima medicación va a ser la definitiva o va a ser la que me dé una patada en los huevos. Claro, porque ya me ha pasado más de una vez... Llegar, que me den una medicación y llamar, ‘Oye, que me estoy muriendo.’ Y pum, otra vez para el hospital y a cambiarme la medicación. Como son cosas que sí, estarán probadas en lo que esté probado, pero en personas me parece que... Somos nosotros los primeros, ¿no? ya me contarás. Se ha probado en personas, en cincuenta de una población de seis millones. Cuando cada cuerpo es un mundo y (...) no pueden mandar una cápsula cada ocho horas a una persona que pesa setenta kilos o a una que pesa noventa. Y eso no se tiene en cuenta en este país. ‘Tómate dos cada ocho horas, o una cada ocho horas.’ No se tiene en cuenta la cantidad de masa y de tal. Y eso es lo que me jode. Y a veces digo ‘Bueno, a ver cómo va a salir ésta.’ Ay, pues mira, ésta ha ido bien, hostia, ésta me ha jodido.’ Me las he comido todas.

A pesar de tener acceso al fuzeón por uso compasivo, su vivencia continuaba marcada por la muerte pero esta vez condicionada a una causa diferente: no iba a morir de sida sino por un efecto adverso de un fármaco aún no aprobado para comercialización. Cuando el riesgo de morir de sida no se percibe como alto porque se está en tratamiento, y en contraposición, la

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

toxicidad del fármaco es alta aflora la metáfora de jugar a la ruleta rusa. Acceder al tratamiento por uso compasivo significa tomar, cada día, una droga en fase clínica II o III, lo que supone, por definición, probar fármacos en fase de experimentación no autorizados para su comercialización ante la falta de resultados de seguridad y eficacia. Continúa presente la muerte, pero no por causa de sida sino por toxicidad del fármaco¹⁰⁹.

Hasta donde yo sé, **BASS**, antes de saber que tenía VIH-sida nunca participó como voluntario en ensayos clínicos, pero en esa carrera contra-reloj que ha sido su experiencia farmacológica se ha visto obligado a probar fármacos aún no aceptados como seguros para la especie humana. Haría falta recordar que **BASS** durante su juventud consumió todo tipo de drogas consideradas ilegales ya que le permitían disfrutar al máximo de su tiempo de ocio y experimentar el mundo a partir de un estado de conciencia alterado.

En el uso compasivo aflora la metáfora de jugar a la ruleta rusa cuando la tolerancia al fármaco es mala, pero en otros escenarios la participación en cualquier ensayo clínico aflora la metáfora de «ser un conejillo de indias»

A la par que esperanza, carrera contra-reloj o jugar a la ruleta rusa, un nuevo elemento vertebraba la carrera farmacológica del VIH-sida desde el mundo de la vida de las PVVS: «ser conejillos de indias». Todos mis pacientes/informantes han intervenido en uno o más protocolos ya fueran en fase clínica II, III ó IV, y algunos de ellos y ellas han tenido acceso vía uso compasivo o expandido. Participar en un ensayo clínico supone, la mayoría de las veces, la novedad de probar unos fármacos nuevos. La novedad discurre entre probar fármacos en fase de experimentación clínica II ó III, o formar parte de estudios que exploran minuciosamente los efectos adversos de los antirretrovirales a medio-largo plazo (ensayos clínicos fase IV). La participación en estos ensayos suele alterar la posología, la combinación antiviral y la rutina hospitalaria: aumentan el número de visitas al médico y a la enfermera, aumenta el número de análisis y la dinámica de la visita, ya que han de contestar determinados cuestionarios.

¹⁰⁹ La posibilidad de morir al probar un fármaco aún no aprobado, si bien la describo como una metáfora, en según qué escenarios puede llegar a ser una realidad.

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

Pero de todas las rutinas que se alteran en la vida cotidiana relacionada con la visita médica, la que presenta un lugar privilegiado dentro del mundo simbólico es ser terreno de experimentación cual «conejillos de indias».

Tradicionalmente los conejillos de indias y las ratas han sido utilizados en los laboratorios para probar fármacos de posterior uso en humanos. **GINEBRA**, dentro de este contexto de carrera farmacológica, se describe así: “*Yo siempre las he probado, yo era el “conejillo de indias”*”. Tiene 25 años, sus primeros recuerdos de TAR la trasladan a su infancia. Recuerda sus inicios de tratamiento y experiencia farmacológica como si fuera un conejillo de indias. Era de las pocas niñas que acudían al hospital de día que podía tomar tratamiento, porque ella tenía defensas, “*a ella nunca le cambiaron la sangre*”. **GINEBRA** nunca necesitó transfusiones, a pesar de que sus resultados de glóbulos rojos y plaquetas siempre estuvieron muy cerca del límite inferior.

GINEBRA

R. Sinceramente, hasta mi médico lo había dicho, que era yo la única o de las pocas que no... Casi todos los niños estaban puestos en el hospital, venga cambio de sangre. A mí nunca me han pasado. Yo, dentro de que he sido mala tomándome las pastillas, he tenido esa suerte. Conmigo hacían todas las pruebas, todas las pastillas nuevas me las daban a mí primero, porque la que no tenía casi defensas, si se las daban, le podía pasar algo grave. Yo siempre las he probado, era el conejillo de indias.

Desde que tiene memoria, **GINEBRA** recuerda sus visitas programadas al hospital de día infantil. Ella probó, durante toda su infancia, los antivirales porque su buen estado de salud se lo permitía. Sus compañeros de hospital de día estaban tan débiles que el sentido común recomendaba no usarlos en ellos por falta de tolerancia.

La metáfora de conejillo de indias de **GINEBRA** se sustentaba en el principio de incertidumbre asociado a participar en ensayos clínicos y a la falta de control en la decisión sobre el propio cuerpo cuando era menor de edad. El principio de incertidumbre es común a investigadores y participantes en un ensayo clínico ya que a priori no saben cuál o cuáles de las opciones que se comparan resultaran mejores, peores o iguales entre sí (gTt, 2009a). Las PVVS gestionan

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

el principio de incertidumbre en cada cambio de tratamiento, pero ¿por qué es diferente cuando está asociado a un ensayo clínico?

En la metáfora de conejillo de indias confluyen los significados de: probar un fármaco cuando nadie más lo ha probado; ser parte de un experimento, en el que se tiene poco o ningún poder de decisión o participación más allá de aceptar que usen tu cuerpo, tu sangre; y de su experiencia en pos del avance en la lucha contra el sida. El cuerpo es el terreno en el que tiene lugar la experimentación de un algo nuevo: un nuevo fármaco, una nueva dosificación, una nueva posología o una nueva presentación. El grado de incertidumbre es alto. El significado visible de probar algo no es la característica principal de la metáfora “sentirse como un conejillo de indias”. La novedad no ha de oscurecer los significados que subyacen en esta metáfora asociada a la falta de poder para decidir, de no ser tenidos en cuenta como sujetos activos, sino como meros cuerpos donde un fármaco es experimentado. No importa que todos los informantes sean informados y firmen el respectivo consentimiento informado, la sensación de ser un conejillo de indias se manifiesta igualmente.

Robert Helms (2002) en su libro *“Guinea Pig Zero: An Anthology of the Journal for Human Research Subjects”* examina la industria que se dedica a la investigación médica en humanos. Su libro está escrito por personas que han participado en ensayos clínicos en fase I (también conocidos como “guinea pigs”¹¹⁰) y que han accedido a ellos como voluntarios. Las realidades de partida de mis informantes y de los protagonistas del libro a priori podrían parecer mundos o realidades opuestas.

Los protagonistas de las historias compiladas por Helms son voluntarios que no necesitan ese fármaco, pero que cobran por participar en un ensayo clínico en fase I, en tanto que mis participantes, a pesar de que también participan de manera voluntaria en los ensayos clínicos, suelen necesitar ese fármaco y no cobran por ello. Siendo realidades tan diferentes a ambas partes del Atlántico las personas se sienten conejillos de indias. Quizás porque más allá del significado explícito de probar un nuevo fármaco, comparten el significado de

¹¹⁰ Los conejillos de indias son *guinea pigs* en inglés.

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

sentirse cosificados en animales de laboratorio. De ellos y ellas se recogen datos para la investigación, pero no se les pregunta cómo están o cómo les va la vida, no son protagonistas como mujeres y hombres. Su protagonismo no se centra en su humanidad sino en sus datos clínicos de CV, CD4, de adherencia, de malestares que ocasiona el tratamiento o de pruebas clínicas o diagnósticas.

La personas participantes en los estudios, sean personas sanas o PVVS, son cosificadas en resultados analíticos de efectividad y eficacia. No hay esa reciprocidad en la consulta entre ellos –personas en las que se experimenta y participan en un ensayo– y yo investigador –que hago el experimento y obtengo un resultado–. En la mayoría de las veces no se sienten tratados como personas a las que se les preguntan por sus miedos o sus dudas respecto al fármaco en ensayo, sino que lo que reciben, en muchas ocasiones, es la reificación.

Si la participación fuera entendida en términos de igualdad, en la que profesionales y pacientes ocupasen un lugar similar en la relación terapéutica, o en la que los modelos legos o subalternos tuviesen la misma importancia que el modelo de salud hegemónico, quizás, y sólo quizás, se les explicaría a las PVVS que acceden a hacer de conejillos de indias, cuales han sido los resultados del estudio en el que han participado y para qué han servido.

La metáfora de conejillos de indias se fortalece y se intensifica al aumentar la cantidad de estudios y ensayos en las áreas hospitalarias. No sólo los CDC de Atlanta u otros centros de investigación a nivel mundial proponen ensayos clínicos sino que los equipos médico-asistenciales en combinación o no con los laboratorios, han generado su propia investigación. Los ensayos clínicos fase IV son tan habituales en la vida cotidiana hospitalaria de mis informantes, que la metáfora de conejillo de indias no se minimiza sino que se generaliza.

BALBOA participó en uno de estos ensayos en fase IV. Empezó haciendo un tratamiento de 2 pastillas al día: Truvada y Sustiva, pero al poco tiempo la doctora optó por la simplificación, invitándolo a participar en un ensayo clínico para prescribirle Atripla: un solo comprimido con los principios activos

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

anteriores. Estos ensayos basados en la simplificación a partir del estudio de los combos, ya pertenecieran a los equipos asistenciales o a los laboratorios, despertaron otro de los significados vinculado a la metáfora de conejillo de indias plasmado en ese dicho popular que dice: *Más vale malo conocido que bueno por conocer.*

BALBOA

R. Empezando por ahí. Con la Sustiva y la Truvada, eh, a mí me dio un poquito de miedo cambiar, de la Sustiva y la Truvada a la Atripla, pero la doctora me dijo que tal, que no esto.

P. ¿Qué miedo había?

R. Pues porque bueno, Sustiva y Truvada llevaban mucho tiempo en el mercado y porque voy a cambiar a algo, sabes, es como el 'Si algo me va bien por qué coño me voy a cambiar a algo que...' Sí, pero voy a ser más conejillo, si ya lo era con la Sustiva y la Truvada, ahora con la Atripla eres un conejillo de indias con la medicación, lo sé. Me enfada pero lo asumo. Porque me enfada por mí mismo, no por los médicos ni nada. Sé que soy un conejillo de indias. Atripla empezó en enero del dos mil ocho, y yo la empecé a tomar en... Ya no me acuerdo. ¿Marzo? ¿Febrero del dos mil ocho? Por eso te digo que, a ver, lo que pueda pasar con al Atripla pues os lo contaré (ríe).

El ensayo en el que participaba **BALBOA**, era un ensayo clínico fase IV, que implicaba un seguimiento más prolongado de los pacientes para examinar posibles efectos secundarios u otros problemas de seguridad. **BALBOA** comparte la misma sensación de **GINEBRA** de ser un conejillo de indias, con la pequeña diferencia de que a él no le han cambiado las familias de antirretrovirales pero sí le han cambiado la presentación: ahora toma una única pastilla, Atripla, un combo que contiene los tres fármacos que antes tomaba.

A pesar del miedo de **BALBOA** o de su reticencia a cambiar, ha prevalecido el criterio médico por encima de su lógica farmacológica. En su lógica, si un tratamiento funciona con una determinada posología ¿por qué ha de cambiarse? Quizás es un pensamiento más conservador pero también es más seguro a medio y largo plazo. A medio plazo porque su cuerpo ya se ha acostumbrado a él y ha aprendido a gestionar los posibles efectos adversos; y a largo plazo porque se sabe más de los efectos adversos de los fármacos más

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

antiguos con el paso del tiempo que de los nuevos. No obstante también es cierto que si las PVVS no accediesen a probar nuevos tratamientos no se hubiera avanzado como se ha avanzado en la investigación sobre el sida.

En la consulta, cuando se enfrentan ambos modelos explicativos: la lógica del paciente (también llamada lógica subalterna) con la lógica hegemónica, a pesar de que en ocasiones se producen transacciones, usualmente el paciente, en cuestiones de tratamiento, suele ceder, prevaleciendo el criterio hegemónico (Kleinman, 1980, 1995). El escenario es el siguiente: cuando un paciente va a la consulta, excepto que esté pendiente de la aceptación del uso compasivo o de la entrada en programas de acceso expandido, no se espera que su médico le ofrezca entrar en un ensayo clínico en fase IV, que suelen ser los menos arriesgados en cuestión de efectos adversos ya que a priori han pasado por las fases II y III. En el tiempo de la consulta se le explican los beneficios del ensayo, ellos dan su consentimiento verbal y por escrito, y deciden en ese mismo momento si entran o no. La mayoría de ellos, ni tan siquiera piensan en la posibilidad de irse a casa, meditarlo, buscar toda la información necesaria y hacerse una opinión propia al respecto del fármaco. De hecho si pocas son las PVVS que piden ese tiempo de espera, (usualmente suelen ser las personas vinculadas a ONG's o a asociaciones), muchos son los profesionales que aceptan dar ese lapsus temporal. Se establece un juego de poderes en el que el médico, que tiene claro que ese cambio va a ser beneficioso para el paciente, intenta convencerle para que participe. Desde un posicionamiento paternalista y benefactor, si el paciente cumple los criterios de inclusión del ensayo, se le invita a participar en algo que previamente ya se considera bueno para él. Pero la bondad de ese nuevo tratamiento no ha sido discutida con el paciente, que es quién se lo va a tomar por el resto de su vida. No está instaurado dentro de la dinámica de los ensayos clínicos ofrecer ese tiempo de reflexión para meditar e indagar sobre la conveniencia del cambio. Muy posiblemente la mayoría de los pacientes aceptarían igualmente entrar en los ensayos, pero habrían tenido su espacio para pensarlo y cotejar diferentes posicionamientos al respecto.

Es necesario, aparte de éticamente incuestionable por el principio de

Capítulo 9. Metáforas pertenecientes a la carrera farmacológica

autonomía, incluir a las PVVS en la toma de decisiones respecto a su proceso de salud-enfermedad-atención, para así disminuir la metáfora de ser conejillos de indias sin voz ni voto en lo que a su cuerpo y su salud se refiere.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

CAPÍTULO 10

LA ADHESIÓN Y LA MIRADA DE SUS PROTAGONISTAS

"El que vive con esto soy yo y me lo tengo que tomar con filosofía ... porque si no, madre mía, es una locura."

MAURICE; uno de mis informantes.

Controlar la replicación viral no es fácil; son necesarios como mínimo tres fármacos de dos familias diferentes. Según GESIDA, *"estas pautas deben incluir 2 inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido o nucleótido (AN) y 1 inhibidor de la transcriptasa inversa no análogo (NN) o 2 AN y 1 inhibidor de la proteasa potenciado con Ritonavir (IP/r), aunque son posibles otras combinaciones"* (2010, p.8). Las diferentes combinaciones difieren en el número de pastillas, frecuencia de tomas y efectos adversos. El tratamiento ha pasado de incluir 10 o 12 comprimidos distribuidos en dos tomas a ser un estándar de 2 comprimidos cada 12h, en desayuno y cena, o cualquier otro tipo de combinación no simplificada. La industria farmacéutica ha realizado esfuerzos en este sentido y se han planteado los combos¹¹¹, pastillas que combinan dos fármacos (usualmente de la misma familia) reduciendo el número de comprimidos a tomar y/o el número de tomas. La opción más sencilla se compone de una pastilla al día, Atripla®, que combina tres fármacos de dos familias diferentes.

Independientemente de si la pauta de tratamiento se compone de una pastilla una vez al día o de siete dos veces al día, o de si se experimentan muchos o pocos efectos adversos, todas las PVVS serán interrogadas por su adherencia al tratamiento en la consulta médica y enfermera. Si el objetivo del tratamiento es la supresión viral, la finalidad de la adherencia es comprobar que el o la

¹¹¹ Los combos son unidades galénicas en las que se combinan dos o más fármacos antirretrovirales. Aparecieron en un momento en el que el mercado de antirretrovirales empezaba a ser excesivamente competitivo para los más antiguos (los análogos de nucleósidos), los cuales se tornaban prácticamente invisibles nivel de prescripción médica. La estrategia de los combos aumentó las ventas de productos cuyas prescripciones decaían. Desde la lógica biomédica y el sentido común, siempre es mejor tomar una pastilla que dos. De hecho, el argumento de determinados fármaco-combos es su mayor efectividad ligada no sólo a los resultados de carga viral sino a la facilidad que supone para el paciente tomar sólo una o dos pastillas.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

paciente hace lo que se le dice para que el tratamiento pueda realizar su función. En el ámbito español, diferentes grupos de expertos GESIDA¹¹²/SEFH¹¹³/PNS¹¹⁴ (profesionales sanitarios, básicamente) han tipificado y caracterizado los diferentes elementos que mejoran o dificultan la adherencia a TAR, y han clasificado los factores asociados a una “correcta o incorrecta adhesión” en factores relacionados con el individuo, con el tratamiento y con el equipo asistencial y sistema sanitario (Knobel, Polo y Escobar, 2008).

Tabla 1. FACTORES RELACIONADOS CON LA ADHERENCIA INCORRECTA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

PACIENTE		PERSONAL SANITARIO	TRATAMIENTO
Características	Actitudes		
Ausencia de soporte social o familiar.* Nivel socio económico. Nivel educativo. Vivienda inestable Uso activo de drogas.* Alcoholismo.* Depresión, Comorbilidad psiquiátrica.* Calidad de vida relacionada con la salud Conocimientos y creencias acerca del tratamiento. Edad. Sexo. Raza. Idioma**	Desconfianza (sobre eficacia del tratamiento). Hostilidad (hacia los profesionales). Vergüenza (estigma social). Temor (efectos adversos). Fatalismo (pesimismo sobre la evolución). Invulnerabilidad. Baja percepción de autoeficacia.* Insatisfacción con la atención sanitaria y relación sanitario-paciente	Interés por el tema. Satisfacción profesional. Estilo comunicación (directivo / interactivo) Actitud (distante / cordial). Accesibilidad (consulta de dudas o problemas). Prejuicios. Disponibilidad de recursos.	Número de fármacos.* Frecuencia de dosificación.* Duración del tratamiento.* Restricciones alimentarias.* Efectos adversos.* Intrusividad en el estilo de vida. Tipo de tratamiento antirretroviral.

Figura 10. Factores relacionados con la adherencia (Knobel, Polo y Escobar, 2008).

Desde la medicina alopática se han fraccionado y categorizado los factores que propician una adhesión incorrecta por parte del paciente. Categorizar y fraccionar ayudan a focalizar un problema y a resolverlo etiquetándolo como dependiente de la persona, del tratamiento o del personal y sistema sanitarios. La cuestión radica en que ese enfoque de a uno impide apreciar la complejidad de las vivencias de las PVVS a la hora de tomar su tratamiento. Todos los

¹¹² Grupo de Estudio del Sida.

¹¹³ Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

¹¹⁴ Plan Nacional Sobre el Sida.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

factores mencionados anteriormente tienen entidad desde la mirada alopática, mas no se han construido desde la vivencia a pesar de que cada uno de ellos está presente en las narrativas de mis informantes. El enfoque biomédico detecta aquellos factores que afectan la toma de tratamiento pero no construye una mirada de conjunto capaz de aprehender su complejidad. Una mirada más profunda permitiría valorar la toma del tratamiento por parte de las PPVS y apreciar su quehacer rutinario como sujetos activos que lidian no sólo con los síntomas de la medicación en sus cuerpos sino que gestionan un tratamiento del que se exige uno de los “índices de adhesión” más elevados (entre el 75-95%) dentro de las enfermedades crónicas.

I.- MIRADA CRÍTICA AL 95%: GOLD STANDARD DE ADHERENCIA

Los estudios realizados a finales de los 90 y principios del 2000 sobre los primeros tratamientos antirretrovirales de gran eficacia permitieron afirmar que para obtener la máxima eficacia del tratamiento antirretroviral era necesaria una adherencia prácticamente perfecta, superior al 95%. El cumplimiento inadecuado de las dosis y condiciones de posología facilitaba que el virus se hiciera resistente a los fármacos, limitando la eficacia del tratamiento y las posibles alternativas terapéuticas (Tuldrà, 2006). Una década después, los tratamientos no sólo se simplificaron y potenciaron sino que también se diversificaron de manera que la adherencia necesaria para controlar al virus debería ser diferente. Estudios recientes sugieren que *“regímenes basados en inhibidores de transcriptasa inversa no análogos de nucleósidos e inhibidores de proteasa potenciados con ritonavir”* (Knobel, Polo y Escobar, 2008, p.5) requieren menores niveles de cumplimiento para alcanzar los objetivos terapéuticos de supresión viral y aumento de CD4. Estos estudios más recientes plantean que con esas combinaciones farmacológicas no es necesaria una adhesión tan elevada: niveles superiores al 75% se asocian a supresión virológica (carga viral <50 copias/ml) y a menos de un 10% de fallo virológico (carga viral >50 copias/ml) (Roy, 2006). En términos profanos estaríamos hablando de que en tratamientos pautados una vez al día sería posible olvidar o tomar más tarde una toma al mes, o 3 tomas en si nos referimos a pautas de dos veces al día. No obstante, una correcta adhesión no

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

garantiza la ausencia de efectos adversos ni el éxito a nivel de supresión virológica. A pesar de que algunas personas toleran bien el tratamiento antirretroviral, entre un 40 y un 50% padecen efectos adversos de intensidad media mientras que más de un tercio de las PVVS no responden a los tratamientos a corto plazo, y en un pequeño porcentaje se produce un fracaso del tratamiento tras el éxito inicial (Thorpe, 2009).

Como enfermera gozaba de una posición privilegiada dentro del itinerario asistencial de las PVVS que debían tomar tratamiento. Disponía del espacio, la consulta de enfermería, y el tiempo, mi horario laboral. La consulta había sido creada para hablar del tratamiento ofreciendo ese tiempo a las personas para discutir los efectos adversos y adaptar el tratamiento a la vida diaria, para ayudarlas, en definitiva, con su tratamiento antirretroviral. Si bien el objetivo inicial del equipo médico que luchó por crear este espacio iba más encaminado a la explicación del tratamiento desde la posología y los efectos adversos más comunes, uno de los principales objetivos desde el enfoque enfermero fue la creación de un espacio en el que proporcionar ayuda y apoyo a las personas seropositivas en todos los problemas derivados no sólo de su tratamiento sino de la enfermedad (concebida ésta desde una perspectiva de *illness* y *sickness*). Cuando en la consulta de enfermería intentaba explicar cómo seguir el tratamiento y la importancia de “una buena adhesión” no utilizaba los términos numéricos o porcentuales así como tampoco las palabras de la experiencia de las PVVS. Hablaba de cuántos olvidos estaban permitidos con una baja posibilidad de repercusión clínica según los resultados de adhesión en diferentes estudios. Intentaba traducir a la práctica, con palabras que yo consideraba del día a día, los resultados de esos estudios; es decir, si tomaban la medicación una vez al día comentaba que según los estudios realizados podían despistarse una vez al mes teniendo en cuenta que existía la posibilidad de formar parte de ese 10% que, a pesar de mantener una adherencia cercana al 95%, podía desarrollar resistencias. En la medida de lo posible intentaba traducir los resultados de los estudios en una posible práctica de gestión del tratamiento aun cuando tenía muy claro que el estándar de adherencia era del 95%.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

Lo que intento resaltar es que, a pesar de que algunos estudios demostraban – como destaca GESIDA (2010 2012)- que el riesgo de fracaso virológico con similares niveles de adherencia es mayor para inhibidores de proteasa no potenciados que para IPs potenciados y para NN, en la clínica se parte de ese clásico *gold standard* de adherencia del 95%. Este es el que se recomienda y evalúa en el día a día asistencial en las consultas tal como podemos observar en el algoritmo de actuación propuesto en las recomendaciones para la mejora de la adherencia de Knobel, Polo y Escobar (2008). A pesar de que en el discurso de investigación se relativizan los olvidos, los algoritmos de actuación asistenciales o los cuestionarios de evaluación de la adhesión establecen el límite en el 95%. A pesar de las investigaciones realizadas parece que el marco conceptual de la adhesión sigue siendo el mismo que hace casi 20 años cuando apareció el tratamiento de alta eficacia y al paciente se le exigía o recomendaba un seguimiento del tratamiento casi perfecto.

En el algoritmo de actuación propuesto por Knobel, Polo y Escobar (2008), el umbral de adhesión continua siendo el 95% y plantean la necesidad de determinadas intervenciones cuando sea inferior.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

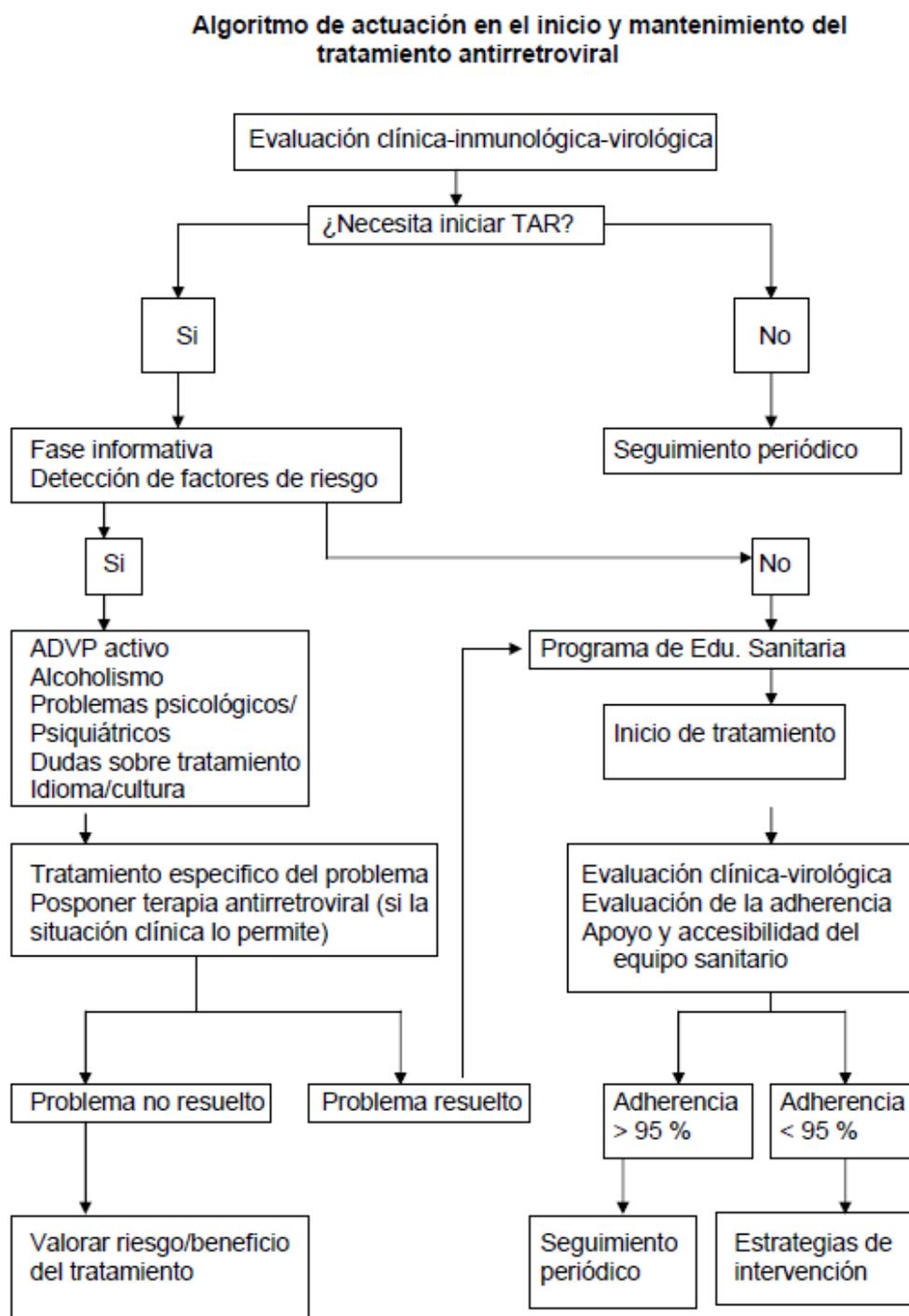


Figura 11. Algoritmo de actuación frente al inicio y mantenimiento de TAR (Knobel, Polo y Escobar., 2008, p.24).

Si el algoritmo de actuación plantea el límite de adhesión en el 95%, el SMAQ, un cuestionario validado para la población española muy utilizado en la consulta clínica para evaluar la adhesión al tratamiento, continúa

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

estableciendo el mismo límite aunque aumenta el espectro de pacientes considerados como no adherentes.

CUESTIONARIO ADHERENCIA SMAQ

1. Alguna vez ¿Olvida tomar la medicación?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
2. ¿Toma siempre los fármacos a la hora indicada?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
3. Alguna vez ¿Deja de tomar los fármacos si se siente mal?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
4. ¿Olvidó tomar la medicación durante el fin de semana?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
5. En la última semana ¿cuántas veces no tomó alguna dosis? ²	A: ninguna B: 1 - 2 C: 3 - 5 D: 6 - 10 E: más de 10
6. Desde la última visita ¿Cuántos días completos no tomó la medicación?	Días:

1. Se considera no adherente: 1: si, 2: no, 3: si, 4:si, 5:C, D o E, 6: más de dos días.

2. La pregunta 5 se puede usar como semicuantitativa:

- A: 95 - 100 % adhesión
- B: 85-94 %
- C: 65-84 %
- D: 30-64 %
- E: < 30 %

Ilustración 2. Cuestionario de adherencia SMAQ (Knobel, Polo y Escobar I et al. 2008, p.13).

Según este cuestionario dicotómico, cualquier pregunta respondida con un NO señala al paciente como no adherente independientemente del número de olvidos, del % de adhesión o de la combinación farmacológica que siga. Este cuestionario tenía sentido cuando los tratamientos eran menos efectivos y la frecuencia de tomas era de dos o tres veces al día. Actualmente, y sobre la base de las nuevas investigaciones con los tratamientos disponibles, quizás no sea el más adecuado si se utiliza como única herramienta. También podemos observar que la respuesta a la pregunta 5 continúa evaluándose en términos del 95%, es decir, la respuesta de no haber olvidado ninguna toma se extrapola a un 95-100% de adhesión.

En el contexto biomédico, una adherencia del 95% no hace referencia tan sólo

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

al número de tomas sino que incluye además las restricciones alimentarias y la frecuencia de las tomas como demuestra la pregunta 2. En la asistencia, la prescripción médica y la educación sanitaria suelen ir unidas a: "te las has de tomar a la misma hora". Se recomienda una adhesión cercana a la perfección ante el miedo a que se desarrollen resistencias. Esas recomendaciones, que tenían su sentido clínico y virológico en los inicios del tratamiento, son poco realistas en la actualidad ya que las personas flexibilizan las tomas de acuerdo a su rutina diaria.

En cuestión de tratamiento, **MARIJO** necesita tener cierta flexibilidad, necesita saber que tiene la posibilidad de tomárselas un poco más tarde para no depender de un reloj y no hacer de su vida un infierno. Ha buscado una manera alternativa a ese "y siempre a la misma hora". Ha aprendido a negociar consigo misma que si se pasaba media hora no pasaba nada, se dio un margen a partir de su experiencia y la incorporación de un concepto biomédico: la vida media del fármaco.

MARIJO

Y tengo que reconocerlo así y cuando lo reconozco tengo que buscar otra manera, la negociación conmigo misma; aprendí por ejemplo: Bárbara -una compañera- me decía que había que tomarlo puntualmente a la hora. Y estaban siempre pendientes de relojes despertadores. Yo le decía: "si me paso media hora no pasa nada, me tengo que dar margen". Yo buscaba el margen, claro, por eso me convertí en un momento dado en una experta en tratamiento. Iba aprendiendo y aprendiendo, hasta qué punto. El médico me dice: "es que es importante tomarla a la misma hora y blablablá". Y yo si hago caso de eso convierto mi vida en un infierno. Aprendí que es la vida media. El fármaco te da esta flexibilidad, pues yo tengo que saber utilizar esta flexibilidad en mi vida.

MARIJO usa jerga biomédica para describir su gestión del tratamiento: se autodefine como una persona cumplidora. Pero más allá de la etiqueta cumplidora describe aquellas de sus prácticas que le han ayudado a una gestión exitosa y que se contraponen a esa prescripción extremista de una adhesión correcta. **MARIJO** flexibilizó la toma del tratamiento utilizando elementos del modelo médico hegemónico. El concepto de vida media del fármaco la ayudó a flexibilizar la toma de la medicación siguiendo parámetros

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

biomédicos. Esa negociación consigo misma ha hecho que tras 17 años medicándose no se haya saltado más de veinte dosis.

No pretendo criticar el trabajo de enfermeras, médicos, o cualquier otro profesional de la salud. Lo que intento reflejar es la falta de armonía que existe entre lo que la clínica prioriza y lo que el paciente vive. Desde la biomedicina sólo existen dos maneras de hablar de adhesión: o se hace bien, con una adhesión del 95%, o se hace mal cuando es inferior. En el mundo de la vida se dan diferentes versiones de una adhesión correcta, unas responden a cómo es esa gestión del tratamiento y se asocian a adjetivos como 'a rajatabla, adherente o cumplidora'; otras, en cambio, responden a las prácticas: "nunca jamás lo he olvidado". Desde la perspectiva de mis pacientes-informantes no existe un blanco o negro tipificado a partir de la proporción entre las tomas que se saltan y las que se tendrían que hacer. Existe toda una gama de posibilidades.

No todos mis informantes que describen su gestión del tratamiento como a rajatabla o que no se olvidan una pastilla tenían una carga viral indetectable. La carga viral es utilizada por médicos y enfermeras para evaluar la adherencia de los pacientes interpretándola como signo objetivo. Cuando lo que el paciente dice no coincide con la CV puede ser por tres razones: porque el paciente miente, porque no miente pero han aparecido resistencias o porque en el momento de la analítica padecía algún proceso vírico que distorsiona los resultados. Existiría también un cuarto motivo asociado a un posible error relacionado con la confusión de pacientes al etiquetar los tubos de análisis, pero los anteriores son los más habituales en cuanto a su probabilidad. Cuando lo que el paciente refiere no coincide con la CV, los profesionales les interrogamos para indagar si nos está mintiendo en tanto que si la CV es indetectable y coincide con lo dicho por el paciente el interrogatorio se acaba. Es cierto que hay PVVS que mienten en la consulta pero tendríamos que preguntarnos por qué nos mienten cuando teóricamente entre ambos, profesional y PVVS, se establece una relación terapéutica cuya finalidad es la de mejorar su vivencia del tratamiento y la enfermedad. Quizás en muchos escenarios se deba a una falta de empatía entre ambos.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

Las herramientas y el discurso clínico evalúan y continúan exigiendo una adhesión casi perfecta, del 95%, como límite de efectividad del TAR cuando investigaciones etnográficas previas han demostrado, y las narrativas de mis informantes así lo confirmarán en los capítulos siguientes, que en determinados escenarios no es necesaria y en ocasiones no es posible. Es importante incorporar en el día a día asistencial las prácticas exitosas de gestión del tratamiento de las PVVS y flexibilizar los estrictos cánones de adhesión recomendados desde la clínica.

II.- LA MIRADA DE LOS OTROS A ESE 95%

El objetivo inicial de esta tesis, que se corresponde en el tiempo (2004) con la elaboración de mi proyecto de suficiencia investigadora, pretendía plasmar la experiencia de las PVVS en relación a la toma de la medicación para reivindicar su autonomía y su papel activo en el tratamiento. No son objetos que podamos definir en función de su buena o mala adherencia sino que son sujetos que la gestionan. De la transformación de adhesión en gestión trataré en el capítulo siguiente a partir de una de las paradojas de la cronicidad de la enfermedad. En esta parte del capítulo describiré cómo califican su adhesión las PVVS y cómo viven los cambios de tratamiento, por lo que a lo largo del texto me expresaré más en términos de adherencia o adhesión que de gestión autónoma del tratamiento.

Si desde la clínica y la asistencia se coloca el límite para hablar de personas adherentes o cumplidoras en ese ya mencionado 95%, mis informantes no utilizan en sus relatos ni el límite ni el calificativo. Describen sus prácticas con la medicación y las califican. No se autodenominan cumplidores sino que hablan de su experiencia con el tratamiento y en el discurso utilizan aquellas palabras que mejor describen sus prácticas: “a rajatabla”, “es sagrado”, “no fallo nunca”.

“A rajatabla” es una manera de referirse a la adhesión al tratamiento que se correspondería con la adhesión casi perfecta recomendada desde la biomedicina. Las PVVS no hablan de cómo gestionan el tratamiento en términos cuantitativos al estilo del 100% o del 90% sino que lo hacen en

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

términos vivenciales. **LA MUJER DE ROJO** tardó varios años en tomar la decisión de iniciar tratamiento pero una vez tuvo claro que debía hacerlo, cada día lo hace "a rajatabla": hoy por hoy, el tratamiento "es sagrado" para ella.

LA MUJER DE ROJO

P. ¿Qué es lo que piensas que te ha ayudado a hacer tan bien el tratamiento?

R. He sido yo sola.

P. Pero qué te ha llevado a adaptarte o... a seguir tan bien el tratamiento.

R. Mi manera de ser. Yo soy de las... soy muy estricta y muy - aunque parezca contradictorio - muy responsable y consecuente, ¿no? Aunque en su momento no lo fui con esto, porque no deja de ser una irresponsabilidad para conmigo misma, ¿no? Eh... pero, es mi manera de ser, ¿no? Yo soy súper perfeccionista, entonces claro, me costó mucho hacerlo, tomar la decisión; pero si yo tomo la decisión, puedes estar segura que la voy a hacer a rajatabla. Porque si a mi me dijeron tienes que tomártelo cada día, a la misma hora, piensa que yo cada día me lo tomo a la misma hora, o sea: ni un minuto antes, ni un minuto después. Es clac, la hora. Y jamás me he dejado de tomar una, ya me pueda encontrar mal, bien... eso es sagrado, o sea, cuando decidí que quería tomar el tratamiento lo hice todo a rajatabla. (...) y vamos, desde el día que yo empecé, pero hasta el día de hoy... pero esto es sagrado.

EL ZORRO no usa el término a rajatabla como **LA MUJER DE ROJO** pero al describir cómo perdió a su segunda bebé expresa lo mismo. **EL ZORRO** fue diagnosticada en el tercer mes de embarazo en el *screening* sistemático que se realiza. Debió iniciar tratamiento independientemente de sus CD4 ya que las directrices así lo recomiendan para prevenir la transmisión vertical. Tras decidir que continuaría adelante con el embarazo inició el tratamiento. Empezó a ilusionarse de nuevo, a superar el miedo a morir y a salir a la calle. Su lucha diaria con esos miedos se veía mitigada por la esperanza de tener a su nueva bebé. Sin embargo, al sexto mes desapareció esa tensión que caracteriza la barriga de una mujer embarazada. Había perdido a su bebé. Acudió a urgencias de la maternal del Hospital Vall d'Hebron y le provocaron el parto, que es la práctica habitual en estados avanzados de gestación. Así que estuvo con dolores de parto sabiendo que daría a luz a su bebé muerta. En esos momentos de intenso dolor y padecimiento severo llevó siempre la medicación encima.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

EL ZORRO

P. Per què no et volien dormir?

R. Perquè jo estava dilatada. No em volien posar l'epidural. Llavors sí que vaig tenir una mala actuació, perquè vaig agafar el metge per la pechera i li vaig dir, digo: ya vale de dolor, o me duermes o te doy dos hòsties (...) Clar, és que ja no podia més. M'estaven dient que m'havien de remenar... i tot això I jo... era seropositiva, m'acabava d'enterar feia 2 mesos en el primer trimestre d'embaràs. Jo anava amb el paquet de viramune a sobre meu, el tenia aquí, a la panxa de la meva bebè.

Al escuchar a **EL ZORRO** lo que venía a mi mente era su imagen vistiendo un camión de hospital, estirada en una camilla aguantando intensos dolores de parto y sosteniendo tenazmente una bolsita blanca sobre su barriga de embarazada. En esa bolsita estaban sus antirretrovirales.

GINEBRA ha cambiado varios tratamientos, algunos por intolerancia farmacológica y otros por fracaso virológico. Cuando se refiere a cómo hace el tratamiento lo explica desde una práctica: no falla con la medicación, ya que desde niña era así, actuaba como le pedían sus médicos.

GINEBRA

P. ¿Y qué tal?

R. Bien. O sea, no he fallado ninguna vez. Miento, una vez, pero me lo dijo el médico, ¿eh?

La gestión del tratamiento se explica de muy diferentes formas. Usualmente narran lo que hacen, cómo se lo toman o qué significa para ellas y ellos. Sólo dos de mis informantes, **MARIJO** y **AZUCENA**, utilizaron el concepto de adherente o cumplidoras para definir sus prácticas. Son personas que han pertenecido a grupos de ayuda mutua o a ONGs que gestionan su visibilidad o invisibilidad a voluntad y que, también a voluntad, utilizan conceptos biomédicos en sus narrativas.

AZUCENA

P. Y ¿qué tal con el tratamiento del VIH? ¿Lo tomas bien?

R. Sí, la verdad es que soy muy adherente.

P. Y qué es lo que te ha facilitado...

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

R. Supongo que en parte la visibilización, porque yo tengo mi pastillero y lo saco siempre que llegan las 10 de la noche, que es la hora que lo tomo, o sea que me acuerdo siempre, y no tengo ningún problema en tomármelo delante de la gente. Siempre lo he normalizado, en el sentido de que he tragado pastillas en cualquier sitio y hubiera quien hubiera.

Los olvidos y el 5% de no adherencia

De igual manera que GESIDA comenta que con un 5% de no adherencia se obtienen resultados de control de carga viral, mis informantes-pacientes también lo describen a partir de sus prácticas. Existen las versiones de “me puedo olvidar alguna toma” o el “lo hago a rajatabla con excepciones” de **MAURICE**.

MAURICE

P. Y en relación al tratamiento, ¿lo haces tal cual te lo ha dicho el médico o haces...?

R. Voy a rajatabla. Bueno, menos alguna noche que me lo salto.

P. ¿Por qué?

R. Porque estoy hasta los huevos de tomar pastillas y, por ejemplo, mañana toca la Banda Trapera del Río, en Cornellá, y voy a ir a verlos. Pues no me lo voy a tomar. Porque si me lo tomo, si ceno y me lo tomo, a la hora y media estoy hecho polvo. Entonces, pues esa noche no lo tomo. Me refiero que para estar en casa, para estar por el barrio bien, pero si vas a un concierto, que a lo mejor estás a x horas, no me lo tomo. Lo que pasa es que no suelo hacerlo habitualmente. Son días especiales. Pero lo llevo a rajatabla.

P. ¿Cuántas veces al mes puedes hacer eso?

R. ¿Eso? Hay meses que ninguna. No sé, a lo mejor, este mes me ha pasado por ejemplo que la noche de fiestas que tengo la cena con los amigos no lo tomé, y ahora esta semana que serán dos sábados seguidos que no me lo voy a tomar. Pero no me suele pasar nunca esto. Pero de vez en cuando que le den morcillas a la Vall d'Hebrón, al tratamiento, al doctor, al otro, en fin... Pobres, no tienen ninguna culpa, pero el que vive con esto soy yo y me lo tengo que tomar con filosofía... porque sino, madre mía, es una locura.

Vivir cada día del resto de su vida tomando un tratamiento siempre a la misma hora es un yugo demasiado intenso para muchos de mis informantes. MAURICE lo tiene claro: lo hace a rajatabla en los días de diario pero con excepciones los días con eventos extraordinarios. Caracteriza la gestión del tratamiento a partir

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

de sus prácticas que son exitosas a pesar de incluir prácticas de no ingesta. **BELO** se describe como un desastre, sobretodo cuando le trastocan la rutina por un cambio de tratamiento. Aún así circunscribe los pocos olvidos a una situación concreta: cuando los cambios de tratamiento trastocan su rutina. **BELO**, nunca fue derivado a mi consulta para reforzar o ayudarle en cuestiones de facilitar el tratamiento, no obstante, se describe como un desastre cuando le han cambiado la rutina de la medicación porque alguna vez se lo ha olvidado. Aún así circunscribe los pocos olvidos a una situación concreta: los cambios de tratamiento que trastocan su rutina.

BELO

P- Hm... Vale. Tu penses que el tractament... te l'has oblidat alguna vegada?

R- Alguna vegada, perquè sóc un desastre. Però molt, molt poc.

P- En tretze anys, quantes vegades te'n recordes o diries...

R- Me l'he oblidat alguna vegada quan l'hem canviat. Per exemple. Jo sé que ho prenia al matí,, perfecte. Allavons al canviar aquesta última a la nit doncs m'he oblidat alguna vegada.

Re-incorporar el tratamiento a una nueva rutina no es fácil. Ocasionalmente supone algunos despistes hasta encarrilar el nuevo horario. **BELO** se las ha olvidado cuando le han cambiado el tratamiento y ello le ha supuesto pasar de tomarlas a la mañana, con el desayuno a tomarlas por la noche antes irse a dormir. Gestionar una nueva normalidad cotidiana lleva su tiempo.

Es posible describir una buena adherencia e incluir en ella determinados olvidos. **AZUCENA** utiliza sus prácticas para describir sus olvidos: nunca jamás se ha olvidado aunque puede olvidarse alguna toma.

AZUCENA

P. Y ¿a qué crees que se debe eso de que no has hecho resistencia?

R. Yo creo que a la adherencia, pues que nunca jamás me he olvidado... o sea, me puedo olvidar una toma, pero vamos...

P. En trece años ¿no te has olvidado ninguna?

R. Sí, sí, además la época que estuvo de moda hacer vacaciones yo no hice

AZUCENA lleva 17 años en tratamiento. No habla de la experiencia de ayer o la semana anterior sino de todos los años vividos con VIH y su tratamiento. Ella,

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

al igual que muchos de mis pacientes-informantes, ha respondido a la pregunta a partir de su tiempo vivido, de su experiencia vivida con la enfermedad y el TAR. Esta es una de las razones por las que profesionales y PVVS hablamos lenguajes diferentes: en la clínica, el concepto de adhesión excluye la vivencia y el contexto. Los profesionales interrogan en relación a las tomas olvidadas, las personas explican los olvidos como experiencias vividas, por tanto se localizan en un contexto y tienen asociado un significado. Describir los olvidos o las tomas que no se hacen a partir de la experiencia vivida da sentido al porqué no ha sido posible hacerlo, en tanto que numerar o cuantificar los olvidos descontextualiza la práctica convirtiéndola en un número que oculta el verdadero significado para el actor e impide comprenderlo desde su perspectiva.

III.- LOS CAMBIOS DE TRATAMIENTO DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL ACTOR

En sus últimas recomendaciones sobre tratamiento, GESIDA (2012, 2013) explicita dos hechos como causas posibles de cambio de tratamiento: el fracaso y la simplificación de tratamiento. El fracaso lo tipifica en 3 categorías: cambio de tratamiento por fracaso virológico, por fracaso precoz o por fracaso avanzado (también llamado TAR de rescate). El fracaso virológico se diagnostica a partir de la determinación de carga viral (CV). Cuando la CV está por encima del umbral de indetectabilidad (actualmente <20, en el momento de las entrevista, <50) y no existen enfermedades o factores concomitantes que puedan alterar esta determinación se considera que existe fracaso virológico, es decir, la combinación de antivirales no está siendo efectiva. Desde el modelo biomédico se habla habitualmente en términos de fracaso o de fallo pero no se piensa en términos de “el tratamiento no funciona” o existen resistencias previas a alguno de esos fármacos. Es el paciente quien fracasa, quien falla al tomarse las pastillas. Sin embargo, en el modelo explicativo de muchos de mis pacientes-informantes los cambios de tratamiento debidos a esa etiqueta de fracaso son explicados desde su propia lógica, una lógica alternativa a la biomédica.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

Lógicas alternativas al fracaso

No todos mis informantes que describen su gestión del tratamiento como 'a rajatabla' o que no se olvidan una pastilla tenían una carga viral indetectable. Conocí a **SITA** cuando la derivaron a la consulta porque su carga viral era detectable y en ocasiones se olvidaba el tratamiento. Gestionar el tratamiento le resultaba complicado, debía compaginar una de las tomas con el trabajo y la otra con la cena, más el sinfín de tareas que suponen ser madre y trabajar fuera y dentro de casa. En 17 años, **SITA** ha tenido 5 pautas de tratamiento, con 2 cambios por intolerancia y 2 por fracaso. El primero fue el Retrovir o AZT mientras estaba embarazada. Se lo retiraron por intolerancia, le provocaba una intensa fatiga. Los siguientes tratamientos fueron ya combinaciones con inhibidores de proteasa cuyos resultados oscilaban sucesivamente entre carga viral detectable y a continuación indetectable. Ella había construido que es el tratamiento el que le iba fallando.

SITA

R. Comencé por el Retrovir. Después me cambiaron. Llevo cuatro tratamientos, no llevo más. Porque me han durado dos o tres años cada tratamiento. Este me ha durado cuatro o cinco años, pero no es que no me vaya bien, es que me va fallando. Por mí ya, todavía, podría ir tomando, pero... A lo mejor, ahora me pongo a que no se me detecta, y al mes que viene me vuelve, se me vuelve a disparar. Me hacen las pruebas para repetírmelas, y vuelvo a bajar. A mí me ha ido muy bien, yo no he notado nada.

Desde la clínica, cuando la carga viral es detectable, el profesional pregunta al paciente para detectar problemas con el tratamiento. Si no se detectan olvidos sistemáticos se repite la analítica para descartar un repunte puntual. La experiencia de **SITA** está marcada por esos repuntes que se tornan indetectables y por su mala primera experiencia con el tratamiento con zidovudina. En esa primera experiencia aprendió que el fármaco que le sentaba mal no funcionaba, era la zidovudina, en tanto que los que no le provocaban sintomatología le permitían continuar con su vida, su familia y su trabajo. Ella no asocia posibles cambios en su gestión del tratamiento con los resultados oscilantes porque, aunque son resultados clínicamente importantes, desde la

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

vivencia están exentos de síntomas derivados de TAR. **SITA** describe la no efectividad del tratamiento como que el tratamiento le va fallando no como un fracaso en el que ella ha fallado al tomar la medicación. En el momento de la entrevista, en su última analítica presentaba una carga viral de 26.000 y le habían prescrito un nuevo tratamiento por fracaso virológico.

El escenario de **PATER** es similar: su último cambio de tratamiento lo explica responsabilizando al tratamiento: las pastillas no hacían el efecto que debían hacer.

PATER

P. Y del resto de tratamientos, ¿qué fue lo más duro?

R. No, el resto de tratamientos, pues lo he llevado más o menos bastante bien. Bueno, me han cambiado la pastilla, ya, me parece que son una o dos, puesto que las últimas me hacían el efecto que deberían hacer, ¿no?

Tanto **SITA** como **PATER** han tenido momentos en su vida en los que no se han tomado la medicación tal como estaba prescrita. porque se olvidaba en la vorágine del día a día y **PATER** en la temporada que estuvo viviendo en la calle. Sin embargo ambos consideran exitosa su gestión del tratamiento.

Vivencias de la simplificación

GESIDA y PNS entienden por simplificación del TAR *"el cambio de un esquema terapéutico que ha conseguido la supresión de la replicación viral por otro más sencillo que sigue manteniendo dicha supresión. Sus objetivos son mejorar la calidad de vida, facilitar la adherencia y prevenir o revertir algunos efectos adversos"* (2011, p.59). Con la simplificación¹¹⁵ se pretende reducir el número de comprimidos o la frecuencia de tomas, aprovechar la comodidad de las coformulaciones, eliminar las restricciones alimentarias... Los IP de segunda generación y las nuevas formulaciones de los antiguos, así como las coformulaciones y las nuevas clases de fármacos han contribuido a la confección de tratamientos más sencillos (GESIDA y PNS, 2011).

¹¹⁵ La mayoría de los estudios iniciales sobre simplificación se efectuaron a partir de pautas con IP no potenciados. La potenciación con Ritonavir de los Inhibidores de la Proteasa (IP) fue el primer paso para elaborar regímenes terapéuticos que no presentaran los problemas de complejidad y tolerancia de los IP iniciales (GESIDA, 2011).

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

La simplificación del tratamiento antirretroviral ha sido una de las estrategias promovidas por la mayoría de recomendaciones tanto a nivel estatal como mundial. Cuando la terapia se basaba en 5 o 6 pastillas 2 veces al día, la simplificación fue vivida de forma muy positiva. Isis, por ejemplo, describe como un calvario su vida antes de la era de la simplificación.

ISIS

R. Tomaba Norvir por la mañana, Norvir por la noche. Luego tomaba cuatro de una, de otra, vamos, un calvario, no me quiero ni acordar, la verdad.

ISIS tiene muy presentes sus inicios de tratamiento, fue un calvario, le tocó combinar el tratamiento del VIH con el de la tuberculosis (aproximadamente unas 14 o 15 pastillas). El tratamiento para la tuberculosis le funcionó y le cambiaron a un TAR simplificado. Hoy por hoy toma Epivir®, Saquinavir, Ritonavir y Etravirina. De nuevo, las personas describen la simplificación a partir de su experiencia vivida. Para **PIEDAD**, simplificar es sinónimo de hacer una vida de lo más normal,

PIEDAD

R. Yo, con una pastilla, madre mía, yo hago una vida de lo más normal.

P. ¿Piensas que el hecho de bajar de cuatro pastillas a una te ha ayudado?

R. Hombre, la verdad es que sí. Sí, porque yo me levanto por la mañana y ya me he olvidado completamente.

La simplificación de **PIEDAD** ha sido total: le han simplificado de cuatro pastillas diarias en dos tomas a una pastilla al día. Siente que puede hacer una vida de lo más normal porque se levanta por la mañana y se olvida completamente de lo que tiene. Para **POL**, en cambio, la disminución del número de pastillas le ha supuesto ganar en comodidad cuando viaja, y lo hace a menudo.

POL

R. El 3TC, la petita, el Videx era una, el Viramune era una altra més grossa, i el Viramune eren dos. Clar, vaig passar de tres a una, l'Atripla.

P. Val, tu vas primar el fet de disminuir la quantitat de pastilles...

R. Sí, el fet de que no el pastillón... Lo que et deia, si te'n vas de viatge i tens una o dues o tres pastilles, això és una cosa. És la comoditat.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

La simplificación no siempre es vivida como una experiencia positiva. Se dan escenarios en los que disminuir sólo una pastilla o dos no es tan importante ya que la diferencia en números absolutos no es tanta y no se obtienen mejoras en la experiencia vivida. **BALBOA** empezó haciendo un tratamiento de tan sólo 2 pastillas al día: Truvada® y Sustiva®. Al poco tiempo la doctora optó por la simplificación y prescribió Atripla®: un solo comprimido con los principios activos anteriores.

BALBOA

R. Sí, de confianza. No es que me la vendió, pero bueno, que me dio todo el tema de beneficios. Si ahora te tuviera que decir qué beneficios hay entra una y la otra, no lo sé si realmente hay alguno o no. Una es una, y las otras son dos.

P. ¿Pero eso te suponía un problema, digo, el hecho de que fueran dos?

R. ¿A mí? Qué va, pero si es antes de dormir. La única diferencia es tomarme dos o tomarme una, quiero decir. O sea, no estoy en ese extremo de controlar tanto mi vida. Mi vida no está controlada porque tenga que tomar una pastilla a las doce de la noche, pues me tomo una pastilla a las doce de la noche, y el resto del día ni me acuerdo de ella.

Cuando la experiencia vivida no cambia, la simplificación pierde importancia en la vida diaria. La lógica que predomina en **BALBOA** responde a ese dicho popular que dice “más vale malo conocido que bueno por conocer”; si algo funciona ¿por qué debe cambiarse?

Actualmente, la mayoría de pacientes inician tratamiento con combinaciones sencillas basadas en pocos comprimidos y cuando es necesario cambiar suelen pasar a tratamientos que incluyen más comprimidos. Si uno de los objetivos de la simplificación era facilitar la adherencia, su sentido en los próximos años cambiará si los tratamientos se inician con sólo una pastilla al día.

No tolerar el tratamiento: la gran olvidada en los cambios de tratamiento

La mala tolerancia a TAR no es prioritaria en las recomendaciones de GESIDA como posible causa de cambio de tratamiento porque se considera que, en su mayoría, las pautas preferentes son efectivas, aceptables en cuanto a

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

tolerancia y fáciles de usar. Se sobreentiende que la intolerancia farmacológica no tiene suficiente entidad, supongo que por cuestiones de prevalencia, para ser nombrada. Sin embargo, algunos de mis pacientes necesitaron cambios de tratamiento por intolerancia al TAR. **MAURICE** ha tomado pautas preferentes que a largo plazo no ha tolerado. Ha aguantado los efectos adversos mientras ha podido, pero se vio obligado a cambiar cuando se le hizo insoportable.

MAURICE

P. ¿Por qué te han hecho los cambios de tratamiento normalmente?

R. Porque llegaba un momento en que ya no podía aguantar los efectos secundarios; llegaba un momento en que yo decía: mira, es insoportable.

NITA está en tratamiento desde 1992 y ha probado muchos de los fármacos antirretrovirales. Su experiencia con el tratamiento se remonta a 20 años atrás. Su gestión del tratamiento ha sido siempre correcta, de manera que los cambios han sido bien para simplificar o bien porque no toleraba el tratamiento. Le retiraron el Tenofovir y el Crixivan® porque dañaba los riñones; el Zerit® en combinación con DDI disminuía sistemáticamente las defensas y en los ensayos clínicos se observó que era una combinación que a menudo provocaba toxicidad mitocondrial y por ello también se lo retiraron.

NITA

El Viread me lo tuvo que quitar hace poco porque era malo para los riñones, fa mal eh! Y el Crixivan también, se lo dije yo: retíramelo ya porque llevo ya mucho tiempo y me puse muy mal. El Zerit me lo quitaron porque no era compatible con otro, me subió un poco el virus.

IV.- LA EMPATÍA

El personal sanitario tiene su importancia como elemento facilitador en la gestión autónoma del tratamiento tal como explica Knobel, Polo y Escobar (2008)¹¹⁶. La mirada de éstos sobre los profesionales sanitarios es una mirada que los transforma en objetos, ya que son tenidos en cuenta en tanto que factores asociados a la adherencia. Sin embargo, la mirada de las PVVS sobre los profesionales no les atribuye valor ni como objetos ni como factores

¹¹⁶ Ver figura 9.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

asociados sino como sujetos con los que se interrelacionan en su rutina hospitalaria. Desde que han sido diagnosticados han vivido una rutina de visitas cada 3 o 4¹¹⁷ meses, se han hecho analíticas, han pasado tiempo en la sala de espera a pesar de tener cita programada, han participado en ensayos clínicos, les han cambiado de médico, han respondido a diversas cuestiones y les han planteado sus dudas sobre cómo solucionar sus problemas de salud. Desde la experiencia vivida, los profesionales no son objetos sino sujetos, y como tales son experimentados. Lo importante desde la experiencia es la relación intersubjetiva entre PVVS-profesional sanitario.

MARIJO

R. Pero he tenido en todos efectos secundarios: he dejado el Crixivan, el Ritonavir... la cosa más horrible que he tomado en la vida.

P. ¿En jarabe?

R. No sólo en jarabe sino en todo: cápsulas blandas, jarabe...

P. ¿Qué te provocaba?

R. Yo con el Ritonavir sentía que me moría. A la hora, hora y media de tomarlo, yo sentía que la vida se me iba... ¡Era horrible! Piensa que yo nunca he tomado la dosis entera de Ritonavir, me era imposible... fíjate la suerte. Yo me busco mis médicos. Y la médica con la que estaba me decía (la confianza entre médico y paciente es fabulosa): "yo sé que si aguantas hasta aquí, esto es lo que hay". Sentía que tenía confianza en mí. La misma que yo en ella. Y cuando le decía que era como si me muriese... me creía.

La confianza que describe **MARIJO** es la empatía producto de la intersubjetividad. Usualmente, se describe la empatía como la capacidad para ponerse en el lugar del otro. En esta descripción se prioriza sólo a una parte de la relación, aquél que ha de ponerse en lugar del otro, pero olvida a la otra parte que suele ser la persona que se encuentra en una situación más vulnerable ¿cómo se siente, desde esa otra parte vulnerable, la empatía? La empatía como proceso dialógico intersubjetivo no puede ser descrita más que desde la experiencia vivida desde ambas partes de la relación. ¿Qué papel juega la empatía en la adhesión al tratamiento?

¹¹⁷ Actualmente si no hay problemas adicionales la periodicidad de las visitas médicas es de 2 veces al año.

Capítulo 10. La adhesión y la mirada de sus protagonistas

MARIJO describe la empatía como la confianza mutua, esa confianza en la que su médico cree que el tratamiento es capaz de hacerle sentir como si la vida se le escapara. La empatía es la clave de la relación terapéutica relacionada con la gestión del tratamiento cuando las PVVS acuden al profesional sanitario. No importa si acuden para negociar un cambio de tratamiento o para expresar lo mal que le sientan las pastillas o para relatar cómo han llevado el tratamiento a lo largo del último mes, que el profesional las entienda y sentirse comprendidas es básico para establecer una relación que permita ayudar a las personas en la gestión del tratamiento. Throop (2012) ante todo resalta que la empatía es un proceso intersubjetivo no sólo porque supone la experiencia de entender, sino también la experiencia de sentirse entendido. Para querer entender hace falta compromiso, una responsabilidad ética hacia el padecimiento del otro. Para Husserl éste es el último de los pasos complementarios y vivenciales que conforman la empatía desde la fenomenología. La empatía posee un componente emocional pero también ético que inexorablemente se experimenta de manera conjunta (Depraz, 2012).

La mayoría de nosotros queremos sentir que se nos comprende en situaciones vitales duras y estresantes pero no siempre somos capaces de mostrar empatía ante las vivencias de otras personas. La empatía no supone sentir lo mismo que el otro, sino que *"It is instead an embodied insight into how feeling Y in a given context may make certain objects, decisions, attitudes, and orientations more or less relevant to X's life condition"* (Throop, 2012). **MARIJO** sintió que su doctora la creía cuando le decía que se moría, se sintió comprendida y la ayudó continuar cuando le pidió que aguantase un poco más el tratamiento hasta la aparición de nuevos fármacos.

No cabe duda ni ponemos en tela de juicio que la sabiduría científico técnica del profesional es importante, pero la empatía también lo es. La empatía disminuiría las mentiras entre PVVS y profesionales y aumentaría la calidad de esa relación terapéutica. Quizás si la empatía fuera vivida y experimentada como un compromiso ético con el padecimiento de las PVVS serían necesarias menos mentiras.

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

CAPÍTULO 11

PARADOJAS DE LA CRONICIDAD Y GESTIÓN AUTÓNOMA DEL TRATAMIENTO EN EL MUNDO SIDA

El contexto de cronicidad en el VIH-sida ha sido posible gracias al control de la replicación viral por parte de los fármacos antirretrovirales. Cronicidad y tratamiento son elementos que se ha desarrollado en paralelo en el contexto del VIH-sida. Miles de ensayos clínicos avalan el protagonismo de los fármacos antivirales, centro de los saberes y prácticas médicas, en tanto que en la experiencia de vivir con VIH las personas construyen significados más allá de los fármacos. En el duro oficio de vivir con VIH, determinados saberes hegemónicos no han tenido el éxito que se esperaba en los saberes considerados subalternos.

No toda transacción entre hegemonía y subalternidad asociada a cronicidad se limita a la reproducción de saberes sino que las PVVS han transformado determinadas experiencias y vivencias en saberes propios, algunos de ellos, verdaderas paradojas para un observador externo ajeno al mundo sida. A modo de ejemplo, ¿cómo alguien que está crónicamente enfermo (verdad hegemónica) puede no sentirse enfermo (verdad fenomenológica)? O ¿cómo es posible que vivir con VIH-sida sea todo un éxito desde la biomedicina porque se puede vivir una larga vida, en tanto que desde el mundo sida, vivir durante toda la vida con una enfermedad incurable lleva asociada una gran carga de incertidumbre?

A lo largo de este capítulo intentaremos describir las paradojas asociadas a la cronicidad detectadas en las narrativas de mis informantes y describir el concepto de gestión autónoma del tratamiento. El análisis de las paradojas asociadas al tiempo y cuerpo vividos pretende ser una estrategia para indagar y visibilizar las discrepancias en cronicidad entre el modelo médico hegemónico y el mundo sida.

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

I.- PRIMERA PARADOJA: CUANDO LA CRONICIDAD SIGNIFICA FRAGMENTAR ESE 'PARA SIEMPRE'

Desde la clínica, una de las grandes victorias del VIH-sida ha sido poder decir que esta enfermedad se ha cronicado, que el tratamiento es de por vida y las personas sobreviven. Para ambos modelos explicativos, el de las PVVS y el biomédico, ha sido un logro. Para la biomedicina, cronicidad significa aumento de la esperanza de vida, tratamiento de por vida, medidas de sexo seguro en las relaciones sexuales así como cambios en otras facetas del llamado estilo de vida. En tanto que, como experiencia vivida, vivir con VIH-sida supone múltiples problemas en el devenir cotidiano que la medicina no suele tener en cuenta, como ajustarse a los cambios en la trayectoria de la enfermedad, la normalización de la interacción social y de la vida cotidiana, el control de síntomas, la organización eficiente del tiempo y mantener un secreto (Strauss citado en Pecheny, Manzelli y Jones, 2002). También es verdad que no toda experiencia de cronicidad en el mundo sida se basa en experiencias problemáticas sino que muchas de las personas re-construyen significados negativos asociados a vivir en VIH y los transforman en una posibilidad de crecimiento personal y en una experiencia con algunas consecuencias positivas.

Enfermedad crónica es sinónimo de dolencia sin cura, esto significa que durará el resto de la vida. Los significados de “para siempre” e “incurable” están estrechamente asociados a vivir con VIH. **MARIJO** así nos lo explica al relatar su primera experiencia de tomar un tratamiento para toda la vida. La diagnosticaron en 1995 en un centro de atención primaria debido a unas fiebres recurrentes que no cedían ante los antipiréticos y antibióticos habituales. Le dieron tratamiento para la fiebre pero antes de que pudiera iniciar el seguimiento en su hospital tuvo que ingresar porque su estado empeoraba por momentos. La fiebre alta no desaparecía y la astenia se agudizaba. Sus CD4 estaban realmente mermados. Me explicó que se encontraba tan débil y vulnerable que pensaba que la muerte estaba llamando a su puerta. Le hicieron toda una batería de pruebas analíticas y técnicas para descartar otras

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

posibles infecciones aparte del VIH; éste era el protocolo¹¹⁸ hospitalario habitual para una persona de reciente diagnóstico con fiebre que respondía al tratamiento convencional. Primero la diagnosticaron de salmonelosis, luego de neumonía por *Pneumocystis carinii* y más tarde le salió positiva la prueba tuberculínica por lo que debió hacer tratamientos para curar la *Salmonella* y la pulmonía y prevenir la tuberculosis. Este cóctel farmacológico lo tomó antes de iniciar el TAR. En esta vivencia arrolladora, intensa y compleja, ella recuerda que una de las cosas que más le impactó fue escuchar, por primera vez, que tendría que tomar Septrin®¹¹⁹ durante el resto de su vida. En el 95, si bien ya habían aparecido los inhibidores de proteasa aún no se sabía en qué medida una persona gravemente enferma por inmunosupresión debida a VIH podría recuperar sus defensas, es por ello que el tratamiento preventivo de la PNC se planteaba para toda la vida en aquellas personas con defensas extremadamente bajas (CD4 <100).

MARIJO

R. (...) y recuerdo que lo que más me impactó del diagnóstico del VIH fue cuando estaba en el hospital y un médico vino y me dijo que tenía que tomar... ay... la profilaxis contra la neumonía...

P. ¿Septrin?

R. Septrin, para toda la vida, a mí me dejó helada. Porque no me podía imaginar a mí tomando día tras día algo. Porque siempre tenía la idea de mí misma, que soy una *papallona*. Y sí que lo soy una *papallona*, pero creo que es una *papallona amb molt de seny* (Risitas) y entonces la verdad es que para mí fue parte de darme cuenta de qué es vivir con una enfermedad. Independientemente de tener VIH. Y empecé a trabajar lo que significa incurable. Lo que significa para siempre. Y empecé a fragmentar este para siempre. ¿Cómo ha pasado hoy? Bien. Mañana es otro día. Y eso marca la diferencia. Para mí marca la diferencia. Porque si me planteo tener que decir que algo será para siempre es tremendo; aparte de que es mentira, porque el Septrin dejé de tomarlo cuando tocó dejar de tomarlo. Los expertos se creen que lo saben todo o se creen que tienen que saberlo todo, y entonces claro,

¹¹⁸ La protocolización ante la enfermedad es una estrategia de actuación que exige la creación y aplicación de una guía taxonómica de preguntas y respuestas enfocadas a una patología determinada. La información recabada funciona como eje para realizar otras preguntas y exámenes periciales con el propósito de obtener el diagnóstico más fiable posible (Uribe, 1994)

¹¹⁹ Septrin® es un fármaco que se receta para tratar la neumonía por *Pneumocystis carinii* o para prevenirla cuando las personas están por debajo de 200 CD4.

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

cuando avanzó la cosa a nivel de tratamientos yo dejé de tomar el Septrin y punto. Decir que es una cosa para toda la vida... y tampoco que el tratamiento del VIH sea para toda la vida, no se sabe. ¡Y qué vida! Pero para mí fue eso: fragmentar el "para siempre" fue vital.

Desde el mundo sida, vivir durante toda la vida con la enfermedad o la posibilidad de enfermar lleva asociada una fuerte carga de incertidumbre (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002). La incertidumbre relacionada con los tratamientos supone no saber hasta cuándo van a funcionar o cuándo se van a cambiar. Pero existe otra incertidumbre tan intensa o más que la asociada a la farmacológica que hace referencia al largo plazo, es decir, cuánto tiempo van a vivir, hasta cuándo van a seguir sanos o cuándo aparecerán los primeros síntomas de enfermedad o de sida. Nadie pone en tela de juicio el éxito del tratamiento en lo que a aumento de la esperanza de vida se refiere, lo que **MARIJO** intenta reflejar es que recibir un diagnóstico que implique la cronicidad reestructura la vida presente y futura. Pensar o saber que el VIH-sida es para siempre conduce a pensar, quizás por primera vez, cómo va a ser el resto de la vida: cómo habrá que actuar, cómo tomar un tratamiento de por vida, cómo mantener relaciones sexuales o cómo mantener un secreto eternamente. En el contexto occidental en el que vivimos tan extraño es pensar la propia muerte como lo es pensar en el resto de nuestra vida. La estrategia de **MARIJO** fue fragmentar ese para siempre y vivir el día a día para poder gestionar la fuerte carga de incertidumbre asociada al VIH-sida.

Fragmentar la cronicidad a partir de la estrategia de vivir el día a día supone disfrutar del presente colocando la ilusión en él porque no existe seguridad de que el futuro sea mejor. La incertidumbre afecta tanto a la planificación vital a corto como a largo plazo, de manera que a menudo supone dotar de nuevo sentido a planes como tener una familia o tener hijos o contratar una hipoteca.

MARÍA no piensa en el futuro sino que disfruta del presente.

MARIA

Lo que sí que no haces... no haces planes de futuro muy largos. O sea, hay gente que dice..."Cuando sea vieja...", o la herencia o la hipoteca o no sé qué.
P. Tú no piensas en esto.

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

R. No, no quiero, porque a ver, yo puedo morirme por la enfermedad del VIH como de un accidente de coche como me puedo morir de... que lo que sea será, ¿no? Pero no sé, me gusta... Si estoy pensando tan lejos no disfruto el presente, ¿no? Entonces... a veces mi pareja me dice: pues podríamos coger un coche y lo vamos pagando poco a poco... Ay no tío... Muy caliente, yo no... Esto de estar pagando hasta el 2000 no sé qué, el 2040, que te dicen... Que no por VIH, pero lo mismo estoy muerta.

Aquello que trastornó y dejó helada a **MARIJO** y hace que **MARÍA** disfrute del presente no fue saber que debían tomarse una medicación cada día y por el resto de su existencia o que iban a vivir para siempre con VIH sino presente, pasado y futuro dejaron de tener sentido porque el presente se hizo consciente. De alguna manera, cambió su percepción del tiempo, dejaron de fluir presente-pasado-futuro. Su tiempo vivido se rompió.

Tiempo vivido e *illness*: temporalidad extática vs tiempo común

El tiempo vivido es una forma específica de percibir el tiempo. Para Zhou (2010), el tiempo vivido es una dimensión indispensable de la experiencia humana y una forma distinta de experimentar la enfermedad que refleja las profundas interacciones entre la agencia humana y los sistemas de significación culturales. La mayoría de nosotras y nosotros hemos experimentado cómo, en episodios de dolor o enfermedades graves, el tiempo se enlentece e incluso puede llegar a pararse porque la experiencia vivida de la dolencia "*arises when the physical aspects of the disease state become obtrusive and thus cause a breakdown in ecstatic temporality at the level of conscious experience*" (Gergel, 2013, p.505).

Para fenomenólogos como Husserl o Heidegger el concepto tiempo viene definido en términos fenomenológicos y no físicos. La definición común de tiempo sigue el modelo Newtoniano de progresión lineal. El paso del tiempo es visto como una realidad objetiva que estructuramos dividiéndola en unidades más pequeñas como horas o días (Gergel, 2013). Este concepto de tiempo estándar y homogéneo no tiene en cuenta cómo lo concebimos y lo integramos las personas en nuestra experiencia subjetiva y en nuestra identidad del yo. Dentro de la fenomenología, especialmente en el pensamiento Heideggeriano,

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

experiencia humana, identidad y tiempo están enmarañadamente entrelazados. Nuestra experiencia del tiempo es el centro que nos permite experimentar nuestra identidad, nuestra existencia y cómo conducimos nuestras vidas atribuyéndole un rol principal al compromiso con el futuro y las posibilidades que ofrece (Gergel, 2013). En el modelo de tiempo de Heidegger se diferencian dos tiempos: el tiempo que gobierna nuestro ser-en-el-mundo y aquel que usan las personas habitualmente a partir de su sentido común, *inauthentic time*, que impone estructura y orden en el ritmo de las cosas que ocurren en el mundo, *world time*¹²⁰. Del primero habla Heidegger en términos de temporalidad extática como *“originary temporality, with its unity of three compresent ecstases – future, past and present – is separate from the ordinary sense of time and primary to it insofar, as it facilitates the primary experience of being”* (Gergel, 2013, p.504).

Usualmente entendemos que el pasado fue, el presente es y el futuro será, de manera que sólo el presente es. Tan sólo hay un momento del tiempo que es y lo es de manera puntiforme. Morris (2008) dice que en la situación del ser auténtico deberíamos conjugar la temporalidad diciendo: el pasado es todavía, el presente ha sido y el futuro es ahora. Esto quiere decir que no es sólo que el presente es sino que el futuro es ahora, el pasado está suspendido sobre el es, y el presente empuja al “es” hacia el pasado. Estos momentos no son puntiformes sino que se extienden y se superponen en una totalidad. A esta totalidad Heidegger la llamó temporalidad extática¹²¹. El ser de la temporalidad no es algo totalmente presente y dado sino que es ella misma (Morris, 2008).

La temporalidad extática consiste en el mutuo alcanzarse de las tres dimensiones del tiempo (el sido, el presente y el advenir). El mutuo alcanzarse no supone la eliminación del pasado y el presente ya que no quiere decir que la presencia alcanzada sea el presente actual sino que el sido y el advenir constituyen una acción conjunta en cuya consumación desaparecen (Del Moral, 2001).

¹²⁰The *world time* es el nombre que utiliza Gergel (2013) en su artículo *Illness perception, time perception and phenomenology – an extended response to Borrett*.

¹²¹ Heidegger utiliza el sentido etimológico de *“ek-stasis”* como *“moments standing outside of themselves”* (Gergel, 2013, pp. 504).

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

El modelo de temporalidad de Heidegger permite comprender la interrelación entre la dolencia y la percepción del tiempo porque en el alcanzarse mutuo las tres dimensiones se conservan como tales y esto resulta ininteligible desde el punto de vista común en el que el tiempo es sucesión de ahora (Morris, 2008). En la experiencia del tiempo vivido la temporalidad extática o el transcurrir del tiempo dentro del mundo es un aspecto secundario de nuestra experiencia que ocurre sin nuestro conocimiento consciente ni dirección pero sobre él hemos impuesto la estructura y divisiones de lo común, el tiempo Newtoniano.

La no consciencia del tiempo permite entender porqué la vivencia de la enfermedad supone una alteración y una ruptura (Gergel, 2013). El dolor, el malestar, la frustración o el tratamiento nos fuerza no sólo hacia el presente sino también hacia un conocimiento presente ya no más orientado hacia el futuro. Cuando enfermamos, el tiempo pasa con más lentitud. Inmediatamente nos vemos forzados a focalizar nuestra atención en las circunstancias presentes mientras nuestro pasado y futuro parecen más remotos. La experiencia de **MARIJO** en el hospital y saber que el tratamiento era de por vida provocó una ruptura de su tiempo vivido en el que el presente se hizo consciente volviéndose foco exclusivo de atención. No estaba pensando en su trabajo o en su familia o en sus futuros proyectos sino que estaba centrada en su presente caracterizado por su experiencia corporal asociada a su reciente diagnóstico de vivir con VIH. La experiencia de hacerse consciente del tiempo supuso que éste ya no estaba en segundo plano sino que el presente marcado por la enfermedad y el tratamiento pasaron a ser el centro de atención. Cuando, debido al sida o a cualquier otra enfermedad crónica, el presente se hace consciente y colapsa nuestra atención, tiempo e identidad¹²² dejan de estar orientados hacia el futuro. En la enfermedad, nuestra identidad ocupa un segundo plano debido a las exigencias del cuerpo y está obligada a una toma de conciencia de lo secundario o "*inauthentic ordinary conception of time*" (Gergel, 2013, p.506). El presente deja de ser un presente continuo para aparecer forzosamente en la conciencia en un sentido ordinario o común, más que como una manifestación de potenciales futuros (Gergel, 2013). **MARIJO** y

¹²² Para Heidegger nuestro sentido del tiempo y de la identidad son inseparables, todo gira en torno a cómo nuestro ser está orientado siempre hacia algo y por consiguiente hacia el futuro (Morris, 2008).

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

sus proyectos pasaron a un segundo plano en tanto que de repente, y sin haberlo anticipado o proponérselo, un tratamiento de por vida pasó a ser el centro de atención.

La experiencia común de la enfermedad está gobernada por necesidades provisionales del tiempo ordinario tales como las funciones y necesidades corporales, que comúnmente ocurre y fluctúa sin necesidad de una especial atención. Una enfermedad como el sida coloca en primer plano este tiempo provisional del reloj corporal y sus demandas controlando la existencia de las PVVS. Este “tiempo crónico” conduce a la marginación de nuestro tiempo original que había sido central en nuestro sentido del ser y de la libertad como individuos. En la experiencia del tiempo vivido se produce una ruptura del tiempo heideggeriano en el que la identidad y el mundo interrumpen su fluir natural. **MARIJO** necesita fragmentar ese 'para siempre' porque ser consciente de un tratamiento de por vida ha colocado en segundo plano el tiempo original, elemento clave en el sentido de su ser y de su libertad. Fragmentar el para siempre la ayuda a que no sea el tratamiento el único elemento en primer plano de su existencia sino que es una estrategia para dejar sitio para ella y para sus proyectos futuros, y por tanto recupera parte de esa libertad asociada al tiempo originario procurando no supeditarla al tratamiento.

Intentar vivir el presente como hace **MARÍA** y fragmentar el para siempre son estrategias de significación de tiempo vivido que les permiten restaurar el control de sus vidas y de paso, *“improving their sense of normality that had been compromised by this disease”* (Zhou, 2010, p.323)

II.- SEGUNDA PARADOJA QUE DE-CONSTRUYE LA CRONICIDAD BIOMÉDICA: “YO NO ME SIENTO ENFERMO”

Las enfermedades crónicas redefinen la relación de la persona con su mundo. La cronicidad suele ser una experiencia que para la mayoría de personas implica la adopción de nuevas perspectivas y enfoques sobre la salud y la enfermedad así como la movilización de recursos. El cuerpo formará parte de este nuevo enfoque convirtiéndose en el centro de las estrategias en cuestiones de salud y enfermedad (Thorpe, 2009). El cuerpo, recipiente y

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

expresión de la sintomatología, es el instrumento a través del cual las personas experimentamos singularmente el lugar y el tiempo de nuestra existencia así como las pautas sociales, culturales y simbólicas que compartimos con los miembros de nuestra comunidad. La medicina se ha focalizado tanto en el cuerpo biológico que ha ignorado por completo el cuerpo vivido (Carel, 2007, 2009, 2011). Desde el cuerpo vivido emerge una de las verdades fenomenológicas asociadas a vivir con VIH-sida: muchas de las PVVS no se sienten enfermas. En 11 años **POL** nunca ha tenido enfermedad alguna, se considera no sólo una persona saludable sino en bastante buena forma física. Para él lo más importante de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica es:

POL

El no trobar-te malament, és com tot. Si et trobessis malament: hòstia quina putada. Però jo no he tingut cap enfermetat...

La experiencia de **POL** con el sida es una experiencia que, paradójicamente la podríamos describir como saludable ya que no ha tenido ninguna enfermedad más allá del resfriado común y no cada invierno. Pero su vivencia no es tan sólo saludable en términos de ausencia de enfermedades sino que es saludable en términos de dieta y hábitos ya que practica deporte cada día. Si no supiéramos que **POL** vive con VIH y tuviéramos que etiquetarlo a partir de las teorías médicas sobre salud y enfermedad lo catalogaríamos en el polo de la salud ya que sus hábitos y rutinas diarias se corresponden con el estándar médico de salud. Sin embargo al saber que tiene un virus, independientemente de toda su experiencia y vivencia asociadas a criterios de salud, la biomedicina lo tilda de enfermo crónico.

La cronicidad en un contexto hegemónico es sinónimo de tener una enfermedad para el resto de la vida. Los modelos teóricos sobre salud y enfermedad han sido contruidos como perspectivas teóricas a partir del cuerpo biológico al margen de la experiencia vivida. ¿Quién determina la frontera que separa la salud de la enfermedad? Un marcador biológico, de manera que desde este posicionamiento la afirmación “no me siento enfermo”

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

sería una paradoja ya que ¿puede alguien crónicamente enfermo sentirse saludable? **BALBOA** no se siente enfermo a pesar de que toma un tratamiento, sigue las recomendaciones médicas y sabe que el VIH es una enfermedad crónica.

BALBOA

Ese tipo de cosas, también. Porque creo que si mi pareja lo viviera como 'También soy un enfermo, tal', pues yo creo que a mí eso no me ayudaría, al contrario, porque es como, ¡uf! Porque claro, yo no me siento enfermo. O sea, no sé, el noventa por ciento del tiempo no me acuerdo de que tengo VIH, porque como estoy asintomático. Cierto es que se me disparan muchas cosas cuando estoy un poco enfermo y son cosas que no controlo. Por ejemplo, que me sube la fiebre y no sé por qué es, o aparece una erupción cutánea de una alergia del tipo que tal y no sé por qué pueden ser, o cosas de estas así, o cuando tengo dos días fiebre y tal, alguna vez que me ha pasado, eso sí que es lo que me dispara. O sea, ahí sí que me voy y empiezo a pensar 'Hosti, a ver si de esto me voy a ir a una neumonía o...'

Las PVVS basan su experiencia de cronicidad a partir de lo experimentado en su cuerpo vivido independientemente de la existencia de un determinado parámetro biológico que coloque la frontera entre un cuerpo enfermo contagiado con VIH o un cuerpo saludable sin VIH. Existen escenarios en los que las PVVS se sienten sanas a pesar de tener el virus del sida: se encuentran físicamente bien y tienen la certeza de que su cuerpo funciona bien. Estar asintomático es uno de los argumentos para sentirse saludable a pesar de vivir con VIH. Ya desde el momento del diagnóstico el cuerpo se transformará en la arena donde identificar signos y síntomas de enfermedad (Rodríguez N, 2011). Será el cuerpo vivido, soporte de la experiencia donde se traducirá material y simbólicamente el sufrimiento asociado tanto a la enfermedad como a los tratamientos o al estigma. Como personas corpóreas experimentamos la dolencia y los cambios físicos ante todo como un trastorno del cuerpo vivido y no sólo como un trastorno del cuerpo biológico. La clave está en el padecer, es decir, si no hay padecimiento, sufrimiento o malestar, no hay material físico ni simbólico con el que construir una posible identidad de enfermo. La ausencia de malestares es sinónimo de transparencia corporal.

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

BALBOA

Porque si hubiera estado sintomático... Claro, me da miedo... O sea, cuando tú estás sintomático es como 'Bueno, sé que este dolor significa esto, que esto significa esto.' Claro, pero cuando no hay nada de esto pero no quiere decir que porque no lo haya no puede pasar algo, es como que todavía estás diciendo 'Hostia, ahora he perdido kilos.' Yo, por ejemplo, del verano para acá he perdido kilos. ¿Muchos?, no, no son muchos, pero a lo mejor son tres o cuatro, ya empiezas a darle vueltas, ¿vale? Entonces es como, hmmm. Tengo que, comer, Balboa, no estás comiendo como siempre comes. Sí, es cierto. Pero también este tipo de cosas me preocupan por el día a día y también me preocupan cuando voy a ver a mis padres, que me puedan decir tal, o que mi hermana, que es lista donde las haya, no sé si alguna vez se atreverá a preguntarme algo de esto, salvo que sea muy evidente.

Cuando la experiencia corporal se torna consciente es porque aparece algún signo o síntoma de enfermedad o algún tipo de malestar. El cuerpo deja de ser transparente y se torna sospechoso de estar enfermo. A lo largo de nuestra vida hemos aprendido en la experiencia diaria que en el cuerpo saludable el cuerpo biológico y el vivido están alineados o en armonía. No nos paramos a considerar ninguno de sus procesos porque como todo funciona suavemente, su funcionamiento permanece invisible o en último plano. La normalidad corporal significa que el cuerpo funciona y por tanto nuestra atención se focaliza fuera de nuestro cuerpo, sobre nuestra meta o acción. La normalidad no quiere decir que el cuerpo esté ausente sino que nuestra experiencia de él está en último plano mientras que el objeto central está en primer plano. Por el contrario, cuando enfermamos nuestra atención se focaliza en la parte dolorida o que no funciona y de repente se convierte en el foco de nuestra atención dejando de permanecer en último plano de nuestras actividades. En este escenario, la armonía entre cuerpo objetivo y cuerpo vivido se rompe (Carel, 2011) y es entonces cuando aparecen los significados asociados a enfermar o estar enfermo.

Tomarse cada día una pastilla y sentirse saludable

El concepto de cronicidad desde la perspectiva de las PVVS presenta su máximo exponente de realidad o de confrontación el día que inician

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

tratamiento. Mientras no llega el día en que es necesario tomar antirretrovirales de por vida, las PVVS elaboran un duelo, gestionan las identidades y las metáforas asociadas al VIH-sida, pero más allá de situaciones concretas (que suelen estar relacionadas con sentirse expuestos o tener la necesidad de compartir el diagnóstico) muchas veces se olvidan de que tienen VIH porque la transparencia o armonía entre el cuerpo vivido y el biológico es un aprendizaje común que aparece con fuerza en la cronicidad del mundo sida.

Las PVVS que permanecen asintomáticas desde el diagnóstico o aquellas que pasan largos periodos de tiempo asintomáticas han desarrollado en su convivencia crónica con la enfermedad una nueva relación entre su cuerpo vivido y su cuerpo biológico (Carel, 2007) fundamentada en la transparencia corporal: si antes del VIH-sida ésta era sinónimo de salud, en la convivencia con VIH continuará la transparencia como sinónimo de no estar enfermo. No obstante, sentirse saludable no es una experiencia exclusiva de aquellas personas sin tratamiento sino que aparece igualmente en personas que toman tratamiento antirretroviral, ¿cómo se gestiona el concepto fundamental de la etapa de cronicidad de tomar cada día una medicación durante el resto de su vida en términos de sentirse sano?

A partir de normalizar el tratamiento, **MARÍA**, diagnosticada en su primer trimestre de embarazo, narra su primera experiencia con el tratamiento. Manejó como pudo el impacto emocional que le supuso descubrir el VIH estando embarazada y normalizó el tratamiento antirretroviral dentro de la lógica o norma establecida de que su embarazo hacia necesario por unas razones u otras adoptar algún tratamiento.

MARIA

P. Y ¿qué tal durante el embarazo? ¿Cómo viviste esto de tener que hacer tratamiento?

R. Bien, la verdad que sí, pues como toda la mujer embarazada, tenga o no tenga el VIH, tiene que tomar hierro,... pues decía que tomaba hierro. Porque bueno, no me acuerdo muy bien – pero me parece que eran: tres pastillas, que se tomaban todas por la mañana, y me parece que otra al mediodía, había una sólo.

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

MARÍA tomó tratamiento para prevenir la transmisión a su bebé, y las mujeres embarazadas sin VIH necesitan en algún momento tomar ácido fólico y/o hierro. En el caso de **MARÍA**, lo normal estando embarazada era hacer tratamiento para cuidar el buen desarrollo del bebé. **PIEDAD** no estaba embarazada pero también normalizó el tratamiento dentro de su vida cotidiana ya tal no le impedía hacer una vida similar al resto de la gente de su edad. Tiene 48 años. Para ella lo normal era poder llevar una vida como el resto.

PIEDAD

R. Yo con una pastilla, madre mía, yo hago una vida de lo más normal.

P. ¿Piensas que el hecho de bajar de cuatro pastillas a una te ha ayudado?

R. Sí, hacía cuatro, sí porque me tomaba... a ver, por la mañana me tomaba dos, y por la noche otras dos, no falla.

P. ¿Y piensas que te ha ayudado ese cambio de cuatro a una?

R. Hombre, la verdad es que sí. Sí, porque yo me levanto por la mañana y ya me he olvidado completamente. Yo sé que la pastilla me la tengo que tomar a las diez o diez y media de la noche y ya, se acabó... me olvido.

La vida de **PIEDAD** no ha sido fácil, vio a su primera pareja muerta en el baño de su casa por una sobredosis. Ha padecido un par de intervenciones muy dolorosas por lesiones cancerígenas en los labios mayores. Pero aún así se olvida completamente de que tiene VIH-sida y que toma una medicación. ¿Cuál es el elemento común en **MARÍA** y **PIEDAD**? Quiero decir, a nivel conceptual, la normalidad es descrita de maneras diferentes según el contexto vivencial de cada una pero la acción es la misma: tienen completamente incorporada en su rutina diaria la toma del tratamiento.

Las PVVS gestionan cada día el tratamiento como un hábito a la par que van a ducharse o a desayunar. Normalizar implica, según la RAE, poner en orden algo que no lo estaba. La estrategia que ayuda a poner el tratamiento dentro del orden diario es la rutina. Rutinizar el TAR supone transformar algo excepcional, como el hecho de tomar una pastilla por el resto de la vida, en algo rutinario y monótono que conforme el día a día. La normalización del

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

tratamiento¹²³ como práctica supone incorporar dentro del orden de lo cotidiano aquellas acciones asociadas a TAR para diluir la excepcionalidad de tomar diariamente unas pastillas convirtiendo así una acción especial en una práctica ordinaria.

Health within illness

Cronicidad, desde el mundo de la vida con VIH-sida, no es sinónimo de recordar sistemáticamente que tienes una enfermedad o que estás enfermo, sino que las PVVS continúan con su vida, con su normalidad, porque el diagnóstico de sida o el tratamiento no controlan sus vidas, no son el eje a partir del cual se organizan éstas, sino que se han adaptado y otras prioridades constituyen el motor del día a día. La normalización del tratamiento sería una de las estrategias de adaptabilidad de las que habla Carel (2007) al analizar cómo las personas, a pesar de tener enfermedades crónicas, se sienten felices. Esta autora analiza cómo enfermedades con pérdidas biológicas o funcionales (amputaciones, incontinencia, etc.) transforman la relación entre los cuerpos vivido y biológico obligando a las personas a construir una nueva relación entre ambos. Esta nueva relación es posible gracias a la adaptabilidad y la creatividad, dos respuestas positivas que permiten a las personas esa reconstrucción y ser felices a pesar de tener una enfermedad crónica. Carel (2007) propone la noción de salud en la enfermedad como herramienta teórica para capturar las experiencias positivas de bienestar experimentadas por las personas enfermas. Este concepto fue desarrollado por Lindsay, Moch y otras enfermeras en la literatura de los 90s a partir de investigaciones fenomenológicas en las que entrevistaron a personas con enfermedades crónicas para evaluar su respuesta y el impacto de la enfermedad en sus vidas. Carel utiliza el concepto de salud en la enfermedad acuñado por ellas para discutir y comparar estudios con diferentes aproximaciones metodológicas cuyo objetivo son las reacciones ante la enfermedad y cómo afecta ésta al bienestar de personas enfermas o con discapacidades. Carel critica los estudios con

¹²³ La normalización del tratamiento por parte de las PVVS está fuertemente asociada a la nueva relación de transparencia construida entre cuerpo objetivo y cuerpo biológico relativa a la gestión del cuerpo asociada a los síntomas del tratamiento antirretroviral. Detallaremos esta relación en los capítulos siguientes.

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

aproximaciones cuantitativas que miden la calidad de vida u otros conceptos objetivos porque tan sólo miran cuán lejos se sitúan las personas crónicamente enfermas de supuestos parámetros objetivos en lugar de centrarse en la experiencia vivida y cómo ésta se relaciona con el crecimiento personal, la adaptabilidad y la salud en la enfermedad.

Mis informantes no hablan en términos de felicidad pero sí que explican claramente la salud en la enfermedad o "*health within illness*" (Carel, 2007, 2009, 2011) al verbalizar que no se sienten enfermos. No sentirse enfermo al tener VIH no es un estado inalterable ni una condición inquebrantable sino una vivencia que podrá cambiar en función de la experiencia vivida en cronicidad. Lo que intento resaltar es que ni todos mis informantes lo verbalizaron ni quiénes lo hicieron mantuvieron inalterable esa experiencia. Sentirse sano a pesar de tener VIH puede durar un día, una semana, un año o toda la vivencia con VIH. El sida, como cualquier enfermedad crónica, se extiende por largos periodos de tiempo, décadas, y sería sorprendente que este o cualquier otro significado o experiencia fueran únicos y no cambiaran entre personas o a lo largo de las diferentes experiencias de una misma persona. Las experiencias vividas cambian el mundo de cada PVVS de manera que obligan a construir nuevos significados o re-construir los viejos.

IV.- TERCERA PARADOJA: DESDE EL MUNDO DE LA VIDA DE LAS PVVS LA ADHESIÓN BIOMÉDICA SE TRANSFORMA EN GESTIÓN AUTÓNOMA DEL TRATAMIENTO

Desde un paradigma biomédico, el tratamiento no sólo es protagonista de la cronicidad sino que es el "eje central del manejo de la enfermedad" porque ha salvado de la muerte a millones de personas demostrando, hoy por hoy, ser el único capaz de controlar la enfermedad. Desde este planteamiento, las personas han de adaptarse al tratamiento si quieren seguir viviendo. En este contexto, las PVVS son meros espectadores de lo que pasa en sus vidas porque han de obedecer las prescripciones médicas para controlar la enfermedad. En bastantes ocasiones, el sentido común supedita la libertad y la voluntad de las personas a una ciega obediencia en lo que a prescripciones

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

médicas se refiere basándose en las tesis de que las PVVS dependen del tratamiento y no al revés. En un contexto hegemónico de cronicidad, la adherencia a TAR se asocia fuertemente al éxito o al fracaso terapéutico de manera que la adherencia es explorada en términos de controlar cuantas pastillas se toman los pacientes, cómo se las toman, cuántas se olvidan y por qué. Como consecuencia de ello se ha tendido a responsabilizar y culpabilizar a las PVVS respecto al curso de su propia enfermedad (Arrizabalaga, 1997) en base a su buena o mala adherencia, a su buen o mal comportamiento a la hora de seguir el tratamiento.

Para la biomedicina, la adherencia al tratamiento, tanto farmacológico como no farmacológico, es un aspecto fundamental y determinante para el bienestar de quien vive con VIH. Por esto, a lo largo de los últimos años ha sido objeto de estudio y considerada y/o abordada de diversas formas. La adherencia, tal como hemos argumentado anteriormente, se construye sobre un modelo de “deber ser” caracterizado por una fuerte marca de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución. Se plantea una tipología discursiva de buenos y malos pacientes, adherentes o no (Margulies, 2010). El espacio hegemónico de la consulta médica/enfermera (o cualquier otro espacio profesional sanitario) es la arena microsocial donde se reproducen los esquemas de buen o mal cumplidor. El modelo predominante pregunta si “el tratamiento se ha hecho correctamente” y no cómo lo han gestionado las PVVS en su vida cotidiana.

La primera vez que **BALBOA** hizo tratamiento sabía algo de él porque su pareja lo tomaba y porque su ámbito laboral estaba muy ligado al sanitario. El tratamiento prescrito era Videx®, Epivir® y Sustiva®. Para aquellos tratamientos basados en Sustiva®, la recomendación era y es iniciarlos en fin de semana porque ofrece la posibilidad de gestionar en la intimidad, en el espacio privado, sus posibles efectos adversos: vértigo, insomnio, falta de concentración, somnolencia, sueños vívidos o intensos, ansiedad, depresión, nerviosidad e incluso alucinaciones. **BALBOA** negoció con su doctora iniciar el tratamiento en su periodo vacacional para poder gestionar los efectos adversos que ella le había comentado y no distorsionar su ritmo laboral. Esta decisión

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

supuso tomar una segunda: compartir su diagnóstico con unos buenos amigos con los que se iba a ir de vacaciones, no quería cambiar sus vacaciones y las de su pareja. **BALBOA** temía que al conocer sus hábitos y costumbres iban a darse cuenta de que algo le pasaba.

BALBOA

Cierto es que cuando empecé con la medicación, es eso... Yo se lo dije a mis amigos porque se iban a dar cuenta; evidentemente, no sé si, como supongo el resto de gente con la que estábamos de vacaciones se dio cuenta o no. Pero al menos es eso, porque yo soy de dormir muy poquito y dormía hasta las diez y media de la mañana de vacaciones, es decir, mucho para mí, porque yo a las nueve ya estoy levantado, o antes, de vacaciones. Y por la noche estaba que me caía vivo, después de comer me dormía, después, estaba medio flipado la mayor parte del día, de ir andando por esto y decir 'Creo que no estoy andando recto', como cuando estás con el puntillo alcohólico de decir 'A ver, tengo conciencia como para saber si voy recto o no, pero no estoy tan seguro de si voy recto o no.' Es ese punto de que dices 'Hostia, un poco bebido.' Pues esto era exactamente igual, ¿no? Y luego lo del tema de dormir, o sea, era..., lo de dormir, claro, como no repones por la noche, pues vas más cansado y duermes mucho más, con más ganas de... vas un poquito más enlentecido, de pensamiento un poco más lento.

El inicio del tratamiento obliga a tomar ciertas decisiones para poder garantizar el éxito de la gestión autónoma del TAR. En el caso de **BALBOA** no quería que su jefa, que es enfermera, notara que iba un poco "drogado". Sus compañeros de trabajo eran expertos en cuestiones de salud mental, esto significa que eran grandes observadores del comportamiento de los pacientes y estaban capacitados para detectar aquellos cambios producidos por el consumo de medicamentos u otras sustancias. Optó por empezar en verano pues no quería que detectaran los cambios debidos al tratamiento: estaba gestionando su invisibilidad en el ámbito laboral.

BALBOA

R. Y bueno a la hora de que trabajo con... mi jefa es enfermera, con lo cual si hubiera ido un poquito drogado hubiera empezado a sospechar que: uno, consumo algo raro, dos, me estoy automedicando, o tres, estoy tomando algún tipo de medicación. Entonces, antes de hacerla sospechar pues dije 'Bueno,

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

pues mira, los quince días de vacaciones que tengo, tal, en julio, pues empezamos a drogarnos.' Fue terrible, porque iba por la calle *pedo* o sea, alcoholizado, drogado perdido, ¿eh? Una cosa. Sobre todo un mareo y tal. Y luego lo de las pesadillas que eso sí que es... Y es una cosa que no llevo tan bien. Ahora duermo algo mejor pero va muy a épocas y estoy continuamente con una película.

Usualmente Sustiva® produce mareo tras su ingesta y provoca mucha actividad onírica que en ocasiones son pesadillas y en otras sueños muy vívidos. Algunas personas se levantan exhaustas de tanto soñar y tienen la sensación de no haber descansado, en tanto que otras no refieren este cansancio. Tal como le pasó a **BALBOA**, la gestión del tratamiento no supone gestionar únicamente los síntomas derivados¹²⁴ del tratamiento sino que implica tener en cuenta a quienes posiblemente van a observar esos posibles cambios. La gestión autónoma implica una gestión del cuerpo y del entorno. Esta gestión diaria, que resuelve problemas de tolerancia o que busca estrategias para que las pastillas sienten bien o estrategias de ocultamiento del VIH-sida, pasa desapercibida para la biomedicina en el concepto acuñado de adherencia o adhesión. Enfermeras y médicos tenemos reconocimiento social y el saber de verdad, la ciencia, para valorar la adherencia al tratamiento. Evaluamos, desde un despacho, sentados en una silla delante de un ordenador, y decidimos, tras hablar con el paciente, el grado de cumplimiento cuando nunca hemos probado un solo antirretroviral. ¿Por qué los profesionales sanitarios, cuya experiencia con el tratamiento es simplemente teórica, tienen reconocimiento para evaluar la experiencia de tomar tratamiento antirretroviral y culpabilizar o no a las personas, en tanto que la experiencia de las PVVS es relegada a un segundo plano cuando son ellas y ellos quienes diariamente gestionan su tratamiento?

¹²⁴ De ahora en adelante hablaremos de síntomas derivados del tratamiento en lugar de efectos adversos. La finalidad es usar un vocabulario acorde a la experiencia vivida, y, desde la vivencia las PVVS se habla de los síntomas asociados a hacer tratamiento, de qué sienten y qué les que pasa en sus cuerpos, no hablan de efectos adversos como elementos objetivos ajenos a la experiencia vivida. Los efectos adversos pertenecen al modelo biomédico, en el que el tratamiento es el actor principal, en tanto que los síntomas derivados del tratamiento pertenecen al modelo subalterno, al mundo de la vida de las PVVS dónde ellas y ellos son los actores principales.

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

Algunos profesionales quizás nunca se hayan llegado a plantear la obediencia que implica el concepto de adherencia y la presunción de que las PVVS son sujetos pasivos reproductores de prescripciones médicas. Podremos colocar muchos epítetos a **BALBOA** pero ninguno de ellos se corresponde con lo de sujeto pasivo en lo relacionado a su tratamiento. **BALBOA** genera estrategias para que las pastillas sienten bien, planifica cómo y cuándo tomárselas gestionando en su vida diaria los espacios de visibilidad e invisibilidad, diariamente administra los síntomas derivados del tratamiento. En el análisis de la vida cotidiana las PVVS son sujetos activos en la toma del tratamiento y no meros espectadores cumplidores de órdenes médicas. Desde este enfoque de análisis, se reformula el concepto de adhesión ya que deja de tener sentido y se hace necesario hablar de gestión del tratamiento. Es la arena de la vida cotidiana el espacio por antonomasia en el que las PVVS gestionan el tratamiento en función de los diferentes escenarios y actores sociales con los que se relacionan. Esta interrelación provoca una negociación del tratamiento no sólo ante los demás sino también ante sí mismos.

La gestión autónoma del tratamiento

Existe una gran "leyenda sanitaria" entre los profesionales de la salud, permítannos llamarla así, en la que la ignorancia del paciente es la base del no cumplimiento. Esta leyenda parte del concepto de un *homo economicus* en cuestiones de salud en la que si se conocen los efectos positivos de un tratamiento o una forma de vida lo lógico y acorde a ese *homo economicus* es obedecer y seguir el tratamiento. Se da una visión individualista y sesgada del problema. Se aísla a la persona de su entorno, de sus relaciones, de su historia y se la responsabiliza a partir de la culpa. Además, como profesionales de la salud, esta visión hegemónica focaliza la atención sobre el individuo y no sobre un individuo que vive y se relaciona en sociedad. Es mucho más fácil trabajar con la tesis de que si una persona no cumple ella es la culpable porque damos por supuesto que nosotras, las profesionales, hemos hecho bien nuestro trabajo, en lugar de cuestionarnos y pensar de manera crítica qué es lo que hacemos y cómo podemos ayudar a las personas que están en tratamiento. Esta tesis, que forma parte del sentido común de los profesionales de la salud,

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

suele ser una visión simplista y unifactorial que no sólo invisibiliza las causas reales del problema sino la necesidad de plantear soluciones de cambio social y económico.

Una muestra de lo anterior es la aproximación cuantitativa al problema de la adhesión en el VIH-sida hecha por el estudio PACTA (1999). El resultado que me gustaría subrayar de las encuestas realizadas es que un 63% incumplía el tratamiento, lo interrumpía de manera puntual a pesar de que la mayoría de ellos, el 87%, decía conocer bastante bien los efectos del no cumplimiento. Por incumplimiento se entendía no seguir las prescripciones médicas ya fuera por olvidos o fallos en la toma del tratamiento. Esta parte del estudio PACTA concluía que a pesar de los conocimientos sobre las posibles repercusiones del no cumplimiento las personas incumplían el tratamiento en términos biomédicos. Los investigadores del estudio cuantitativo no fueron más allá en las razones de incumplimiento; es decir, evaluaron desde la perspectiva médica que el paciente no hacía lo que el médico prescribía, pero no tuvieron en cuenta cómo manejaban los síntomas derivados del tratamiento o cómo afectaban en su vida cotidiana, o qué imperativos sociales marcaron esos olvidos o fallos. En ningún momento de la aproximación cuantitativa se evaluó la posibilidad de analizar cómo autogestionaban el tratamiento las PVVS ya que si conocían las repercusiones de la interrupción de tratamiento, ¿por qué lo hacían?

A finales de los 80 Hunt (1989) ya dio respuesta a esta dicotomía, que la biomedicina traduce por mala adhesión, entre lo que las personas saben y lo que hacen. En su investigación sobre personas en tratamiento para la epilepsia, esta autora concluía que ese ideal de paciente pensado como cooperador, obediente y pasivo era un tipo de paciente diferente al que ellas habían encontrado. Los pacientes no son pasivos recipientes de recomendaciones sino actores que revisan la información sobre su proceso de salud-enfermedad y toman decisiones basadas en aquello que tiene sentido bajo su experiencia corporal (signos y síntomas), su red de conocimiento y su vida cotidiana, en la que se vive la enfermedad y se usa el tratamiento. Son intérpretes activos de la información médica. Para estas autoras, las personas

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

reevalúan constantemente sus explicaciones y/o interpretaciones de su enfermedad y tratamiento. Su experiencia se desdobra y tratan de encajar la enfermedad y el tratamiento en su vida diaria. Experiencias variadas necesariamente conducirán a grados diferentes de cumplimiento.

Los relatos de la vida cotidiana de mis informantes presentan escenas en las que la toma de medicación exige elaborar estrategias variadas en función de los síntomas derivados del tratamiento y del ocultamiento del VIH-sida. También su experiencia se desdobra, y a pesar de su mucha o poca información sobre el tratamiento, intentan, como explica Hunt (1989), encajar la enfermedad y el tratamiento en su vida diaria. Hunt describe diferentes escenarios en los que el paciente tiene un papel activo que desde la clínica se traduce en diferentes grados de cumplimiento. Al igual que ella hemos puesto el acento en el papel activo de las PVVS en relación al tratamiento, pero aquí hablamos de gestión y no de diferentes grados de cumplimiento para resaltar su autonomía a la hora de tomar decisiones en lo que a manejo de síntomas se refiere.

El concepto analítico de gestión autónoma del tratamiento incluye tanto el seguimiento del tratamiento según la prescripción como los retrasos, olvidos o "abandonos" del tratamiento. Estos últimos suelen ser considerados nefastos en la adhesión pero desde una lectura vivencial no forman parte de la desidia o inconsciencia de las PVVS sino que se subordinan a cuestiones de tipo vital o estructural. A pesar de esto, algunos olvidos son lo que su propio nombre indica, simples olvidos.

La autonomía asociada al tratamiento se inicia el primer día que escuchan en la consulta que ya ha llegado el momento de tomarlo, ya que supone pensar cuándo empezarlo teniendo en cuenta con quién te relacionas, ya sea en el trabajo o en el espacio privado, y sopesar si los posibles cambios corporales, que no saben si se producirán, serán motivo de alarma para otros, sus amistades o sus colegas de trabajo. Todas estas decisiones con sus respectivas estrategias forman parte de la gestión autónoma, pero dentro de ella distinguimos dos procesos: la autogestión y la sociogestión. La autogestión

Capítulo 11. Paradojas de la cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida

está compuesta por las prácticas y representaciones asociadas encaminadas a aumentar la tolerancia a los fármacos antirretrovirales. La sociogestión está compuesta por las representaciones y prácticas que determinan la ingesta del tratamiento en escenarios de relación social.

Considero la gestión autónoma (ya sea la autogestión o la sociogestión) uno de los ejes principales de los cuidados legos de las PVVS en lo referente a la autoatención, una de las esferas de los cuidados legos descritos por Armando de Haro (2000). Considerarla de esta manera ayuda a reconocer y reivindicar el papel activo de las personas en el cuidado de su proceso de salud-enfermedad-atención. Armando de Haro no utiliza el término gestión sino que desarrolla, a partir de una revisión de la literatura, la problemática de los cuidados legos o profanos. El cuidado lego hace referencia a todas aquellas actividades sanitarias y asistenciales que no son efectuadas por profesionales de la salud. Incluye la autoatención, el autocuidado y la autoayuda. El autocuidado hace referencia al individuo y sus prácticas domésticas cotidianas de promoción de la salud; se diferencia de la autoatención en que ésta implica conductas y actividades en caso de ruptura del bienestar que ocurren típicamente a nivel doméstico y están mediadas por el influjo sociocultural. Lo que intento resaltar es que si bien la pauta de tratamiento antirretroviral proviene de la biomedicina, las PVVS deben gestionarla en el espacio doméstico e implica conductas y actividades mediadas más por el influjo sociocultural que por el influjo biomédico. Cualquier experiencia gestionada por el paciente forma parte de lo que a partir de ahora llamaremos autogestión y sociogestión, ejes vertebradores de la gestión autónoma del tratamiento pero invisibles desde la biomedicina.

CAPÍTULO 12 AUTOGESTIÓN

Puede parecer una tontería pero tomar por primera vez un tratamiento para el VIH requiere una cierta planificación y estrategia. La primera vez que cualquier persona inicia un tratamiento es prácticamente imposible saber cómo lo van a tolerar de manera que la construcción del tratamiento y sus efectos se centra más en lo que los profesionales sanitarios explican, en sus experiencias previas con otros tratamientos ajenos al VIH o en la experiencia de otras personas con TAR si tu ámbito laboral se mezcla con el sanitario. Lo que intento señalar es que es preciso dedicar un cierto tiempo a determinar cuándo empezar el tratamiento y en qué circunstancias porque nunca se sabe cómo va a ser tolerado ni qué efectos adversos aparecerán. La autogestión podría describirse como una gestión hacia adentro ya que es la relación de uno mismo con el tratamiento, es el espacio íntimo de gestión. En este espacio íntimo de autogestión **EL ZORRO**, una mujer de 40 años, venció el miedo y la vergüenza que sentía al salir a la calle. Llegó a estar meses sin salir de casa por temor a que la gente le preguntara y pudiera reflejarse en su cara que tenía sida¹²⁵. La vergüenza inundaba todas las esferas de su vida. Tuvo que negociar consigo misma que para poder salir, y empezar a vencer al miedo y la vergüenza, debía llevar las pastillas en el bolso pero camufladas en un monedero. Saber que estaban camufladas dentro de su bolso le permitió salir a la calle de nuevo. Ahora, 10 años después, le da igual que le vean tomando pastillas.

EL ZORRO

R. Bueno, al principi una de les coses de la medicació era que em feia molta vergonya que em veiessin prendre les pastilles. Ho feia d'amagat.

P. D'amagat què vol dir, que les prenies a casa o...?

R. No, que quan tenia que sortir de casa perquè no em tocava més nassos que sortir de casa, jo portava les pastilles eh... camuflades: tinc un monedero especial, tinc el... Camuflades perquè no volia que ningú em veiés prendre pastilles i digués: què te passa? Te encuentras mal? Perquè solament preguntant-me això, jo ja m'hagués posat malament. En lloc de dir: no, es pel dolor de espalda. Ara ho tinc... ara me dóna igual que em vegin prendre unes

¹²⁵ Ella habla en términos de sida a pesar de que en ese momento no había desarrollado enfermedades diagnósticas de sida.

Capítulo 12. Autogestión

pastilles: quaranta mil persones prenen gelocatils de color blau, vermell... me dóna igual. Però abans no. I m'ha costat moltíssim, em feia molta vergonya.

P. Vergonya per què?

R. Vergonya... Em feia por que em veiessin, em feia por que em veiessin les pastilles. Per no donar explicacions. Per por a que em preguntessin i jo delatar-me, saps?

P. Què vols dir delatar-te? Posar-te a plorar?

R. Sí, o posar-me nerviosa... No és fàcil eh, no és fàcil.

La vergüenza es uno de los sentimientos que muchas personas han de gestionar en su relación con el tratamiento y la enfermedad. Otro de los elementos de autogestión en el inicio de cualquier tratamiento es el prospecto de los antirretrovirales. El prospecto suele ser uno de los primeros contactos con el fármaco. Mariano Arnal, Licenciado en Lenguas Clásicas por la Universidad de Barcelona y Director del diario digital y del portal cultural "El Almanaque" comenta que una de las primeras razones por las que muchas medicinas se almacenan es porque cuando el paciente echa un vistazo al prospecto, se asusta y decide que puede ser peor el remedio que la enfermedad, con lo que espera hasta que su dolencia sea lo suficientemente grave como para asumir los posibles efectos secundarios. A pesar de que los prospectos del VIH suelen ser sinónimo de "fármaco peligroso" a menudo no generan ese tipo de prácticas, raras veces las personas con VIH deciden por el prospecto que es peor el remedio que la enfermedad. Prueban el fármaco y esperan a ver qué pasa en sus cuerpos.

PEPE

P. Y con los efectos adversos, ¿cómo los has manejado?

R. Las pastillas nunca me han dado... Bueno, ha habido algunas que, por ejemplo, que había... Pero yo ya lo sabía porque yo leo siempre los prospectos. Como este ahora, uy, lo que te explica el prospecto este es peligrosísimo. Claro, yo me pongo a leer el prospecto: insomnio, que si la caja torácica pam-pam, se dispara, que alucinaciones, que si te va a salir chepa... Esas son las últimas que estoy tomando... y ves que se te pasa también.

Capítulo 12. Autogestión

A pesar de la lectura del peligrosísimo prospecto de su nueva medicación **PEPE** ha construido el TAR como necesario y escucha su cuerpo para identificar cuál de los efectos adversos experimenta y cómo evoluciona. La autogestión no sólo se compone de significados sino que el cuerpo juega un papel importante. Las PVVS significan el tratamiento y los síntomas derivados de él, escuchan con atención su experiencia corporal ligada al cuerpo y buscan estrategias para que las pastillas sienten bien. Representaciones, cuerpo y estrategias de tolerancia son los elementos que conforman la autogestión del tratamiento.

II.- AUTOGESTIÓN Y ESTRATEGIAS EN LAS QUE PREVALECE LA SUBJETIVIDAD

En la autogestión existen dos movimientos, uno en el que se prioriza la subjetividad y otro en el que se prioriza la vivencia corporal. Cuando se prioriza la subjetividad se pone en juego la identidad del yo y/o el modelo explicativo del VIH-sida o se genera una relación casi humana con las pastillas (pudiéndose hablar de identidad del tratamiento), en tanto que cuando se priorizan las lecturas corporales se pone en juego el cuerpo vivido que se transforma en una intensa vivencia a gestionar ante la aparición de los síntomas derivados del tratamiento.

Wilson y sus colegas realizaron una investigación en la que pretendían establecer la relación entre la identidad del sujeto, que se re-construía cuando recibía el diagnóstico, y el manejo de síntomas derivados de la enfermedad y del tratamiento. Parte de la re-construcción del sujeto tenía consecuencias sobre la gestión del tratamiento ya que en muchos de los literales de las PVVS les permitía no sólo continuar con el tratamiento sino lidiar con los síntomas derivados del mismo. Para ella, la identidad del yo era uno de los elementos básicos y lo definía como "*how people define their enduring essence and qualities*" (2002, p.1315).

BASS no lo verbaliza de una manera tan técnica pero tiene claro que su seso bien estructurado para afrontar los problemas le permite no hundirse. Ésta es la cualidad que le permite afrontar cualquier tipo de problema: sea de tratamiento,

Capítulo 12. Autogestión

o de cualquier otra índole.

BASS

P. ¿Y qué piensas que te ayudó a normalizar tu situación con el tratamiento?

R. ¿A normalizar mi situación con el tratamiento? Yo creo que lo que más me ayuda es mi seso. No mi sexo sexual, sino mi seso de seso.

P. ¿Por qué?

R. Porque tengo un coco muy bien preparado para afrontar los problemas y... No me hundo, soy una persona que, no sé...

Su esencia, "*No me hundo*", le permite afrontar los problemas de la vida en general y del tratamiento en particular. Explica su estrategia en base a una cualidad que forma parte de su identidad. **NITA** también verbaliza algo similar, pero va más allá de lo biológico, incluye su moral.

NITA

P: Y ¿qué piensas que te ha ayudado a ser de esos pacientes que quedan?

R: Pues porque eh... yo que sé. No lo sé. Quizás mi fuerza, mi mentalidad, mi fuerza física o mi moral o bueno pues yo qué sé. Bueno que a veces pienso: pues de lo malo cogeré lo mejor que hay, tienes que aceptar lo que hay.

Otras de las estrategias de la subjetividad no se fundamentan en una de las cualidades del yo sino en la relación que el sujeto establece con el tratamiento. Es una relación cotidiana y diaria en la que se establece un vínculo directo y subjetivo con el tratamiento. Debido al contacto continuo y diario, el tratamiento a veces es tratado como si fuera un sujeto, como si tuviera identidad propia. Existe un cuerpo físico (la pastilla) que "se comunica" con el cuerpo biológico humano a través de la ausencia o aparición de síntomas. **BARTH** lo describe majestuosamente: les habla a las pastillas.

BARTH

R. Me llegó el Crixivan... Fue el primero, ¿no? Entonces yo estaba con mi botella de agua y mis pastillas, y les hablaba a las pastillas.

P. ¿Qué les decías?

R. Pues les decía, bueno, que 'Sé que sois venenosas, que sois un veneno, un veneno necesario, que os quiero y que mi cuerpo os va a recibir bien', o sea, mentalmente, ¿no? Pues vale, leía también muchos libros, no tanto de autoayuda, porque..., pero sí de cosas que... Conocía las cosas que me podían

Capítulo 12. Autogestión

servir, no... Eso lo aprendí del Opus, como que por un lado fui bastante fanático con todo el tema, pues llegó un momento que no. Todas las cosas tienen sus cosas buenas y sus cosas malas, intentar pillar las cosas que a mí me sirven, ¿no? Y eso me sirvió.

En algunos casos, esa relación yo-tratamiento se contextualiza en el interior de la esfera privada hasta el punto de definirla como una relación de convivencia perfecta en la que no se molestan, se vive y se dejan vivir convirtiéndose en la pareja perfecta.

TELL

P. Ahá! Què t'ha ajudat? Com ho has fet?

R. És que no ho sé. Perquè si estic encostipat cada dia penso: ai, estic encostipat, no sé què... és dir, m'obsessiono amb la malaltia.

P. Amb el refredat.

R. Amb un refredat, o per exemple, com sóc molt hipocondríac, si a mi m'expliques tu ara una malaltia, jo en deu minuts puc tindre tots els símptomes d'aquella malaltia. Però en aquesta... no sé, crec que ens hem convertit també com en... una.

Otra de las estrategias de la subjetividad se centra en re-construir la lógica farmacológica individual; es decir, iniciar TAR pone en funcionamiento la maquinaria ideológica de la persona en lo que a tratamientos se refiere. Antes de ser diagnosticadas las personas partían de un posicionamiento muy concreto en lo referente a tomar fármacos. Este posicionamiento muchas veces se ubica en el extremo opuesto a la biomedicina, es decir, para un malestar existen otras muchas opciones antes que el uso de fármacos.

MARIJO

P. ¿Pero cómo puedes ser antifármacos?

R. Yo soy antifármacos desde siempre. Yo nunca he tomado... De hecho yo he tenido migrañas y lo controlaba haciendo Qi Gong, con la respiración... Pero claro, cuando no hay más remedio, a un virus no lo controlas con Qi Gong. Entonces bueno, yo no los tomaría (...) pero desde el 2000 no he cambiado de tratamiento antirretroviral.

MARIJO tiene claro que por su ideología antifármacos no tomaría los antirretrovirales pero también tiene claro que el VIH-sida no es un malestar o

Capítulo 12. Autogestión

una dolencia menor que puedas controlar con terapias complementarias, sino una infección que sin tratamiento suele conducir a la muerte en un periodo de 10 años (Gatell, 2002). Las PVVS gestionan su postura antifármacos e incorporan el tratamiento antirretroviral dentro de su lógica de autoatención no farmacológica.

Para otras personas, esta ideología farmacológica no aboga por terapias no farmacológicas, sino todo lo contrario, son ideologías más acordes con el modelo médico imperante, del que han incorporado fragmentos. La idea básica de **BELO**, en consonancia con el modelo biomédico, es que la medicación le salvará la vida.

BELO

P. I què fas? Per què penses que t'has adaptat tan bé al tractament? Vull dir que te l'has oblidat poques vegades i que només esporàdicament les prens més tard? Què penses que t'ha ajudat?

R. Bueno, el confiar que això m'aportarà... em salvarà la vida, que de moment ho està fent. Suposo que sí, no? Que home, al principi morien, i jo com aquell qui diu gairebé no tinc ni senyals. I això t'anima, també. Doncs, hi has de creure. Clar, no sé. Jo ni llegeixo ni res, sí que sé que hi ha gent que segueixen bé i no prenen res, tampoc. Però no ho segueixo, no ho he llegit, ni... Jo prenc el medicament i... faig bondat (riu).

BELO sigue vivo y por ello cree en el tratamiento. **PATER** también lo tiene claro: sigue vivo a pesar de haber estado un par de veces ingresado al borde de la muerte. Esta experiencia es clave en cómo su yo perfila la subsistencia como sinónimo de hacer bien el tratamiento y no dejarse ni una de las pastillas del tratamiento.

PATER

P. Vale, vale. ¿Y cómo piensas que has normalizado el tratamiento en tu vida, que has normalizado la situación?

R. Bueno, como una cosa de diario, una cosa de que tengo que vivir con ella y es una cosa que ya me la tomo como el comer. Sabes que tienes que comer para subsistir. Entonces, yo sé que tengo que estar tomando un tratamiento sin dejarme ninguna toma. Que, de hecho, no me dejo ninguna. Me parece que en todo este tiempo que llevo, me parece que solamente me he dejado de tomar,

Capítulo 12. Autogestión

o sea, de tomarlo, una vez. Que, digamos, que si me lo tenía que tomar por la mañana o por la noche, dejarme una noche de...

Observamos cómo la ideología previa a hacer tratamiento condiciona la autogestión así cómo la ideología farmacológica es moldeada a partir de vivencias cercanas a la muerte. **RUISEART** no habla en términos de subsistencia pero el mismo hecho, ver la muerte de cerca, lo convenció.

RUISEART

P. I què et va ajudar a normalitzar la situació?

R. Bueno, pues l'entrar en el que jo dic fase terminal de la sida. Que vaig entrar aquí al Vall d'Hebron, em va agafar el doctor i bueno. En principi em vaig recuperar bé, pum-pum, vaig anar a Can Banús, vaig recaure i vaig venir un segon cop. I el segon cop és quan em va dir 'Bueno, Ruiseart, t'has escapat dos cops, al tercer, ja no sé si te'n sortiràs.' I llavors vaig dir 'Hòsties. Hòstia, tu. Para el carro que...' I des de llavors, ja tot molt bé. Pues que em va espantar que ja em morís. I bueno vaig dir 'Hòstia, no, no, encara no. Amb la medicació que hi ha, i he agafat l'època de la medicació bona...' Encara que m'han fet vàrios canvis de medicació, però bueno, sempre m'ho han endevinat, no? I m'he anat recuperant bé, i estic bé, em trobo bé. Vaig fer el grup de rehabilitació de drogues a vàrios centres i ara estic seguint els grups d'Alcohòlics Anònims...

Las experiencias cercanas a la muerte de **PATER** y **RUISEART** son elementos estructurales en su autogestión que conforman uno de los pilares donde se sustenta su modelo explicativo del tratamiento: si para la mayoría de personas sida significa muerte ellos han coqueteado con ella y pueden contarla. Éste es uno de los hitos que marcaron su subjetividad a la hora de decidir tomar el tratamiento de forma continuada. Hay una re-construcción en la que las PVVS negocian consigo mismas cómo incorporar el tratamiento dentro de su lógica, de su modelo de salud-enfermedad-atención.

Otra de las estrategias de autogestión basadas en la subjetividad es la resignación. Wilson y sus compañeras describieron el escenario de "*complying*" como aquel en el que las PVVS seguían el tratamiento a partir de la aceptación; definida ésta como: "*consenting or acceding with some reluctant resignation.*" (Wilson, Hutchinson y Holzemer, 2002, p.1317). Aceptación y resignación se tornan sinónimos. **GINEBRA**, tras años de tratamiento desde niña

Capítulo 12. Autogestión

con el paso del tiempo ha llegado a la conclusión de que “*se las tiene que tomar, no hay otra cosa*”. En sus palabras existe un deje de resignación, de conformidad.

GINEBRA

(...) Es que a lo mejor por la noche decía 'Buah, me tengo que tomar las pastillas.' ¡Me daba un asco...!

P. ¿Pero por qué?

R. Por tragármelas, porque yo soy muy mala para tomar... Yo creo que si a lo mejor fueran pastillas diminutas, tipo, pues nunca habría tenido ningún problema. Pero a mí..., y también de pensar de eso, también quieras que no te da como más asco. Y estas, como me las tomo más fácil, a lo mejor, las pastillas, como que si estoy llena, digo 'Ah, las pastillas', pero por estar llena. Pero no es como la otra, que no me cuesta. Yo voy al lavabo, me las tomo y ya está. No me cuesta.

P. ¿Y qué hay ahora de diferente, por qué ahora te cuesta menos que antes?

R. Yo creo que es porque he asumido que me las tengo que tomar, o sea, no hay otra cosa.

P. ¿Y qué te ha ayudado a asumirlo, cómo has hecho ese cambio de...?

R. Es que no, no lo sé, si te digo la verdad, es que fui cambiando las pastillas, las probé, no me costaba tomármelas. Y como que al no costarme tomármelas, llevando... Yo ya llevo un mes o dos, si ya no me las dejo de tomar, como que ya no me cuesta. Me cuesta lo primero. Pero luego ya lo más normal, que se tiene que tomar, yo qué sé, como que un diabético que se tiene que tomar...

¿Cómo se llega a la conclusión de que no hay otra cosa y se asume que hay que tomárselas? **GINEBRA** no sabe explicarlo, no es capaz de descifrar las razones que le orientaron en la toma constante de la medicación, simplemente lo asumió y se plantea los efectos positivos futuros.

GINEBRA

Pero yo ahora me las tomo porque me he dado cuenta de que las quiero tomar, o sea, no te queda otra y si yo quiero mañana tener un hijo o algo, es que si no, no lo podría hacer, esas cosas. Y a lo mejor yo mañana..., ahora estoy indetectable, pues ya mañana si quiero quedarme embarazada, pues ya tengo más posibilidades...

Autogestionar el tratamiento ante uno o una misma supone, en muchos escenarios gestionar la resignación de que esto es lo que toca porque no hay

Capítulo 12. Autogestión

más, supone reconstruir la lógica de autoatención no farmacológica, moldearla a partir de vivencias extremadamente duras como estar al borde la muerte o aceptar la lógica hegemónica de que el tratamiento salva vidas. En el yo tienen lugar todas esas negociaciones de tú a tú con el tratamiento. Es pura gestión desde el *self*¹²⁶ y para el *self* en la que se gestionan las incertidumbres relacionadas con el tratamiento a nivel conceptual e ideológico.

III.- LA TOLERANCIA COMO ELEMENTO CLAVE DE LA AUTOGESTIÓN

El otro movimiento de la autogestión se centra en la gestión de los efectos del tratamiento a partir del cuerpo vivido. En esta autogestión se establece el límite vivencial, es decir, hasta cuánto se aguanta un síntoma asociado al tratamiento para considerar el tratamiento antirretroviral como NO-tolerable. Si bien en el siguiente capítulo me centraré en el cuerpo vivido como eje central de la autogestión, ahora me centraré en el concepto de tolerancia como elemento clave en la autogestión del actor.

La mayoría de mis pacientes-informantes son conscientes de los efectos adversos del tratamiento, y tienen muy claro que es importante que las pastillas sienten bien para poder continuarlo. Puede parecer una obviedad pero cuando se habla de tratamientos crónicos es innegociable que el cuerpo las tolere.

MADRE

(...) porque yo me tomo mi café con leche y me tomo las pastillas y ya está, no siento nada.

MADRE ha sufrido pocos cambios de tratamiento pero la tolerancia siempre fue un elemento incuestionable en la gestión de su tratamiento. La Real Academia de la Lengua Española define tolerar como resistir o soportar un alimento, o una medicina, pero el significado que le da **MADRE** se basa en la experiencia de los efectos en su cuerpo vivido y en su capacidad para continuar con las actividades de la vida cotidiana. Para ella tolerancia era sinónimo de no tener

¹²⁶ Seguiremos la definición de *self* realizada por Geertz en su artículo "From the native point of view": on the nature of Anthropological understanding: *a bounded, unique, more or less integrated motivational and cognitive universe, a dynamic center of awareness, emotion, judgment, and action organized into a distinctive whole and set contrastively both against other such wholes and against its social and natural background*" (1974, p.32).

Capítulo 12. Autogestión

síntomas asociados o si existían debían ser físicamente soportables para poder hacer las actividades de la vida diaria: trabajar, cuidar de su hijo y de su familia.

Repetidamente mis pacientes-informantes han vivido situaciones en las que gestionar nuevas pastillas en su rutina, ya fuera por cambio de tratamiento para simplificarlo (disminuir el número de pastillas) o por cambio de tratamiento ante un fracaso virológico. Otros informantes describen la tolerancia desde su aspecto más biológico pero la describen como un proceso, es decir, antes de construir un tratamiento como intolerable las PVVS experimentan el tratamiento durante unos días hasta ver cómo el cuerpo reacciona ante la nueva sustancia. Son límites construidos a partir de la gestión de los síntomas del cuerpo vivido para aceptar o no unos fármacos nuevos.

NITA

(...) Estoy unos días hasta que veo como funciona y ya está, ¡hala! No me preocupa, es como mi amiga esta que decía que fuimos a Lourdes: "No te tomes esto porque tiene muchos efectos secundarios, porque es mejor que vayas al curandero porque yo.." que no, que no me gustaban los curanderos.

Existen, desde la perspectiva de las PVVS, diferentes maneras de referirse a la tolerancia: que sienten bien, no sentir nada, hasta que veo cómo funcionan. Al revisar la literatura sobre el manejo de síntomas y la adhesión, la intolerancia es la razón que proponen muchos estudios al analizar el abandono del tratamiento antirretroviral (Wilson, Hutchinson y Holzemer, 2002). Colocan la intolerancia como causa de muchos abandonos pero no profundizan en cómo ha sido vivida y autogestionada hasta llegar a ese punto de no retorno. **PIEDAD**, antes de abandonar el tratamiento fue capaz de llegar a límites insospechados en lo que a tolerancia se refiere. Ella no esperó un tiempo prudencial, aguantó estoicamente durante dos años y autogestionó las náuseas que le provocaba la ingesta del tratamiento.

PIEDAD

R. No, no, no, no, no. Para nada. Desde el primer momento que yo empecé a tomarla, fue con ziagen, sustiva y viread, que yo te llamaba y te decía... ¿Te acuerdas? ¡Uy! Unas vomiteras. Vomiteras auténticas, ¿eh? Tan pronto tenías frío como calor, eh... tienes ganas de vomitar y quieres vomitar pero claro, pero

Capítulo 12. Autogestión

dices '¡pero si no tengo nada en el estómago!' Me tomaba una menta poleo por la noche y lo que sacaba era una menta poleo. Y claro, luego me tenía que esperar un rato para volver a tomarme la medicación y me daba un pánico... Porque claro yo decía 'coño, con lo mal que lo he llegado a pasar'.

P. ¿Y cuánto duró este pasarlo mal? ¿Cuánto tiempo duró?

R. Pues... ahora ya no lo paso mal. Pues entonces fue... ¿cuánto hace que estoy yo con esto? Pues ponle siete años, más o menos. Pues entonces esto duró bien, bien unos dos años y pico o tres. Hasta yo me imaginé... (...) mucho tiempo, sí.

P. O sea que lo que más te molestó en cuanto a efectos adversos fue la vomitera.

R. Sí, la vomitera. La vomitera, estuve unos 2 años, unos días más y otros menos

P. ¿Y cómo aguantaste? ¿Qué es lo que te ayudó a aguantarlo?

R. Me ayudó pues... yo qué sé, el pensar 'pues bueno, supongo yo que se pasará, ¿no?' y además ya me decían 'pues tranquila, que esto con el tiempo ya verás tú como esto se pasa y... hasta que tu cuerpo no se adapte' porque claro, como era eso nuevo para mí, pues claro...

La tolerancia no es algo ausente de esfuerzo o de gestión por parte de las PVVS, antes de decidir que un tratamiento es intolerable detectan el malestar, evalúan su situación, sus posibilidades terapéuticas y lo que intentan es aguantarlo, estirarlo lo más posible en el tiempo (Uribe citado en PACTA, 1999). Dan un tiempo a la medicación hasta ver cómo les sienta y comprobar si funciona. El tratamiento es aguantado hasta el límite que cada una/o de mis informantes considera soportable, pasada esa frontera el TAR se convierte en intolerable, y desde el mundo de la vida de las PVVS no es negociable, ni razonable vivir con tales efectos secundarios.

Los límites con los que se construye la tolerancia son diversos pero confluyen tres ejes en dicha negociación: el cuerpo, el tiempo de tratamiento y cómo esté posicionado el tratamiento en el modelo explicativo en cuestiones de necesidad del tratamiento para la vida, sea ésta en términos de supervivencia o de mejora en la vida cotidiana. **MAURICE** convive con VIH-VHC desde 1987. Los últimos años le ha preocupado mucho las repercusiones del virus de la hepatitis en el hígado y, muy a menudo, comentaba que vivir con un virus, el VIH, ya era suficiente, por eso decidió iniciar el tratamiento con interferón y ribavirina para

Capítulo 12. Autogestión

eliminar el VHC. Él sabía por amigos que era un tratamiento muy duro debido a la intensidad de sus efectos adversos: fatiga intensa, anorexia e irritabilidad. Mucha gente había tenido que dejar el tratamiento porque era inaguantable, pero él estaba dispuesto a terminarlo, fuera como fuera.

MAURICE

Porque normalmente yo celebro el uno de enero con mi madre, ¿no? Y le dije mira, va a ser el primer fin de año que no vaya, pero mira, es que no estoy de humor, es que la medicación ya empezaba a sentarme mal. Cuando fui a ver al médico el 15 de enero me dijo: hostia, pues las células sanguíneas también han bajado y tal. Yo a mí ya me había comentado gente que había tenido que dejar el tratamiento porque no podía. Pero yo estaba dispuesto a terminarlo, porque necesitaba terminarlo como fuera, ¿no? Ni siquiera entonces me atrevía a decirle: 'empiezo a encontrarme fatal...'. Porque a ver si me lo van a quitar. No quería, no quería que me lo sacaran, yo quería acabarlo.

La experiencia corporal del tratamiento y el yo son básicos para construir la tolerancia así como el tiempo que dura el tratamiento y la existencia de tratamiento futuros. No es lo mismo un tratamiento que tiene un final, como el del VHC, que el del VIH que es crónico. Tampoco es lo mismo si el tratamiento tan sólo consta de 1 posibilidad de tratamiento con dos fármacos únicos, el interferón y la ribavirina, como era el caso del VHC en aquel momento, que si existen fármacos diferentes de cada una de las familias además de familias nuevas como es el caso del VIH. Las opciones terapéuticas posibles para una enfermedad tienen un papel importante en la construcción de la tolerancia. Parece una obviedad pero es fundamental: para las PVVS si el tratamiento funciona y es soportable son los argumentos clave para continuar con él. Esta relación lineal es válida también para su opuesto, es decir, la aparente intolerancia-inutilidad de los tratamientos favorece su discontinuidad (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002). Lo que intento resaltar a lo largo de las narrativas es que antes de dejar el tratamiento por intolerancia las PVVS han llegado a su límite de autogestión de síntomas corporales en esa continua experiencia corporal que supone tomar TAR.

Capítulo 12. Autogestión

Los dos movimientos de la autogestión que he explicado separadamente por una cuestión analítica, no suelen producirse separadamente en la experiencia vivida. Está claro que muchos de los cambios en los significados y representaciones asociados al tratamiento se producen después de la intensa experiencia corporal de vivir los síntomas derivados de TAR y que ésta es el motor de la re-construcción. Lo que he intentado sacar a la luz es que en ocasiones la prioridad del cambio o de la experiencia es el cuerpo vivido y en otras el yo subjetivo.

Los cambios de tratamiento debidos a no-tolerancia propuestos por las PVVS a sus médicos suelen tener lugar después de una intensa autonegociación con el cuerpo vivido. Aunque, en ocasiones, existen otras razones: **AZUCENA** ha negociado varios cambios en su tratamiento: un cambio de fármaco por efecto adverso intolerable y otro por sobredosificación debida a cuestiones de género.

AZUCENA

R. Sí. A ver, empecé con crixivan, epivir y zerit. El zerit ya vi en seguida que me causaba lipodistrofia y unos huecos en la cara, y me lo hice retirar, y luego se vio que el zerit realmente era...

P. Pero ¿le dijiste tú al médico que te lo retirara?

R. Pues sí, yo en seguida si veía que... efectos así, como la lipodistrofia, que se sabía, que se veía, que eran muy devastadores... pues sí, claro. Yo la verdad es que lo decía, y me acuerdo que igual no a la primera, pero a la segunda sí me lo cambió. O sea que más o menos sí que he visto que el Doctor me hacía caso... (...) Y allí no recuerdo un tratamiento intermedio, pero allí yo ya me había informado, y allí ya estaba un poco mosca, porque no hacían ensayos para mujeres, y veías que aquellas dosificaciones no eran lo mismo que los ensayos para hombres, que es lo que sigue siendo, pero claro, yo estaba en contacto con el equipo de Lo más positivo. Se lo comenté, lo controló, y no me acuerdo quien era en aquel momento, dije: es que este, el ddi digo, me lo puedo... Dice: sí, lo puedes dosificar más bajo. Lo dije, me acuerdo que mi doctor estaba de vacaciones, y lo dije y sí que realmente me lo bajaron. Pero todo y bajándomelo, tenofovir con videx me interactuó, y como en aquel momento...

Capítulo 12. Autogestión

IV.- LA TOLERANCIA DE LAS PVVS vs LA IRRELEVANCIA CLÍNICA BIOMÉDICA

Según GESIDA y el PNS¹²⁷ (2011), el tratamiento viene acompañado de una serie de molestias derivadas de la medicación que no tienen repercusión clínica la mayoría de ellas. Éste 'sin repercusión clínica' hace referencia a efectos adversos considerados comunes y no peligrosos para la vida como puedan ser el cansancio, la cefalea, los picores o las náuseas. Sin repercusión clínica es lenguaje biomédico pero en la consulta médica o enfermera no usamos esta categoría en el diálogo con las PVVS sino que lo convertimos en "eso es lo normal". Desde la clínica se etiquetan como normales porque la mayoría de pacientes los experimentan, suelen desaparecer al cabo del tiempo y/o se autolimitan en unas horas. Los profesionales solemos referirnos a ellos como "eso es lo normal al tomar la medicación"¹²⁸.

GINEBRA

P. ¿Y con las otras pastillas qué te costaban, algún malestar o algo?

R. Hombre, sí que me daban, pero eso me pasa con todas. Dice el médico que suele pasar con todas. Lo noto más por la noche, porque por el día estoy sentada y eso. Por la noche a lo mejor si me las tomo y, por ejemplo, me voy de fiesta o algo, como que estás ahí un poquillo mareada. Pero me dijo el médico que eso era lo normal.

El mareo de **GINEBRA** es un síntoma derivado de la Sustiva. La expresión "*esto es normal*" que le ha dicho su médico la ha tranquilizado. El término normal ayuda a las personas a colocarlos dentro de la lógica farmacológica de "si son normales no son peligrosos". Esta manera de expresar la tolerancia tranquiliza a mis informantes porque les ayuda a disminuir la incertidumbre y el miedo que generan determinados síntomas del TAR al ser experimentados por primera vez. Los síntomas son peligrosos por dos razones: porque los fármacos estén dañando al cuerpo o porque el virus esté avanzando y por tanto la enfermedad de sida esté más cerca. Escuchar en la consulta que son síntomas normales

¹²⁷ Acrónimo que corresponde a Plan Nacional sobre Sida.

¹²⁸ Uribe habla de la normalidad en la enfermedad haciendo referencia a toda una serie de signos y síntomas considerados como lo normal para cada enfermedad; por ejemplo, "tener una infección de orina durante cuatro días es normal" (1994, pp.141). Está tipificado un proceso en toda enfermedad considerado como lo normal de la enfermedad.

Capítulo 12. Autogestión

asociados al tratamiento y no al avance de la enfermedad, tranquiliza y genera esperanza. Genera esperanza porque la normalidad clínica de los efectos adversos supone que no incapacitan y se autolimitan o desaparecen al cabo del tiempo. Ambos efectos positivos de la normalidad clínica, tranquilidad y esperanza, ayudan a autogestionar y soportar los síntomas derivados del tratamiento. Esta autogestión enlaza tanto el ámbito de la subjetividad para encajar "lo normal" dentro de la lógica farmacológica como el ámbito de la gestión del cuerpo para delimitar los límites de la tolerancia.

GINEBRA ha aprendido a gestionar el mareo típico de la Sustiva®, se la toma justo antes de irse a dormir o, si sale, controla la sensación de inestabilidad corporal debida al mareo y espera a que se le pase, como habitualmente sucede. Si bien ahora no con tanta intensidad como las primeras veces aún sigue experimentando determinados síntomas a pesar de llevar más de un año con él. La característica básica de estos síntomas es que desde la esfera de la vida cotidiana son interpretados como un "padecimiento soportable con el que se puede convivir" y por tanto tolerable a gestionar en el día a día.

El cansancio es otro de esos síntomas que desde la clínica es descrito como 'sin repercusión clínica' a pesar de que impacta con fuerza o de manera insidiosa en el día a día de las PVVS.

MAURICE

P. ¿Qué otro efecto secundario has sufrido con el tratamiento del VIH?

R. Bueno, el cansancio es algo general, pero no sé si es del VIH o de los medicamentos. Desde lo de la hepatitis C hay que reconocer que no voy más cansado pero el día que me tomo dos o tres cervezas, trabaja más y quieras que no... y eso que ahora tengo un hígado nuevo, prácticamente, pero...no abuso. Me tomo, pues, alguna pero ya, con vista, ¿no? Pero el cansancio era lo más...

La mayoría de los medicamentos para el VIH incluyen la fatiga como potencial efecto secundario. La fatiga es un sentimiento general de cansancio que no desaparece incluso tras haber descansado. Mis informantes no la llaman fatiga sino cansancio, un cansancio que no se resuelve, que no se va. Es una fatiga sin causa aparente, es decir, la pregunta que todos ellos se hacen es cómo

Capítulo 12. Autogestión

pueden estar cansados si no han hecho nada para ello. Deben autogestionarlo, ya sea descasando más, o disminuyendo la intensidad de las actividades de la vida diaria, y también incorporarlo dentro de su lógica farmacológica asociada a la experiencia de vivir con TAR.

A pesar de que desde la clínica se etiqueten como efectos de menor rango y que las PVVS los autogestionen, cuando se inicia la gestión corporal del cuerpo vivido, las expresiones de esos síntomas son diversas y diferentes. Si **GINEBRA** explica sólo un síntoma, muchos de mis informantes padecen varios síntomas o efectos adversos y los gestionan en su día a día con éxito para hacer de ellos una experiencia tolerable y continuar con su normalidad. Tal como dice **MAURICE** unos días le dan diarrea, otros días sueño...

MAURICE

El caso es que desde entonces tomo los potingues esos del Telzir, el Norvir y el Truvada, que bueno, a ver, más o menos cansado, pues si haces un poco de actividad luego estás hecho polvo. Pero eso me ha pasado con todo. Y estos pues, bueno, unos días te dan diarrea, otros días es el sueño: te despiertas a las tres horas, y no hay manera de dormirse, y luego estás pues atontado, y luego te acuestas a las dos horas y te vuelves a dormir y luego te levantas somnoliento. Y bueno, no tiene más efectos así en principio. A mí no me ha dado más que esto, ¿no? Se me han alterado los picores. Uf, los picores. Te despiertas a las tres de la mañana que te pica todo.

MAURICE lo describe muy bien, el tratamiento que se está tomando basado en un combinado de inhibidores de la proteasa marcan diálogos diversos con el cuerpo: el cansancio, los picores, la alteración del sueño. Desde la mirada y experiencia de las PVVS la tolerancia se construye día a día. Cada día gestionan esas molestias derivadas del tratamiento, para soportarlas, o para disminuir el padecimiento que provocan a pesar de que desde la clínica se consideren irrelevantes. La irrelevancia clínica expresada en términos de "*esto es lo normal*" es la tolerancia descrita desde la perspectiva del profesional a la hora de referirse a esos efectos adversos comunes a muchos otros tratamientos o a malestares habituales de la vida diaria. Para la biomedicina, lo normal es aquello que se repite en muchos pacientes y no genera un signo corporal con el que se hayan de tomar medidas terapéuticas nuevas. Desde

Capítulo 12. Autogestión

una visión profesional, lo normal es sinónimo de soportable, porque si muchas personas padecen efectos adversos y los toleran, se presupone que son soportables. El modelo biomédico, desde su posición de observador, construye aquello que en materia de efectos adversos es lo normal y por tanto lo soportable y lo tolerable sin tener en cuenta a los actores principales en el tratamiento. Pero no tan sólo define lo soportable sino que además lo tilda de irrelevante porque no compromete la vida ni las funciones vitales a pesar de que diversos estudios concluyen que un elevado porcentaje de pacientes abandona el tratamiento para evitar la sintomatología derivada de las reacciones adversas, independientemente de la relevancia clínica que puedan tener (PACTA, 1999; Rodríguez Fumaz, 2009).

La biomedicina los considera irrelevantes porque son síntomas que aparecen en cualquier dolencia banal de la vida diaria y porque no tienen la entidad morbosa de otros efectos adversos (toxicidad mitocondrial, lipodistrofia...) que sí son relevantes porque ponen en peligro la vida o cambian la fisonomía de la persona. Sin embargo, por muy irrelevantes que sean para la clínica estos efectos adversos (como el vómito, la náusea, los problemas dermatológicos y la pérdida de memoria) pueden convertirse en un problema cuando contribuyen claramente a disminuir la adherencia (Rodríguez Fumaz, 2009). Aquello que hasta el momento la biomedicina ha descrito como irrelevante se torna relevante en el entorno vital de las PVVS cuando incapacita o impide seguir con la vida cotidiana. Desde la literatura biomédica positivista (incluidas la mayoría de las ciencias de la salud) se explicitan las razones de abandono pero no se detalla la vivencia de esos efectos adversos, ni cómo las personas gestionan a diario los síntomas derivados del tratamiento ni cómo, a pesar de ellos, continúan con su vida habitual, y los tildan de efectos adversos intensos. Quizás si los profesionales de la salud fuéramos más conscientes de lo relevante que pueden llegar a ser determinados efectos adversos no los tildaríamos de irrelevantes clínicamente o al menos seríamos conscientes de que son irrelevantes para la clínica tal como se construye la relevancia en el contexto médico pero relevantes en el ámbito de la vida cotidiana no sólo porque transforman la cotidianidad en algo anormal y no cotidiano, sino también porque cuando el cuerpo ya no aguanta más se establece como

Capítulo 12. Autogestión

prioridad retornar a un cierto bienestar físico por encima de la posibilidad de aparición de resistencias a los fármacos o de aumento de la carga viral¹²⁹.

¹²⁹ Las resistencias a los fármacos y el aumento de la carga viral son dos de las repercusiones posibles en un tratamiento que no funciona y que, por tanto, definen el momento objetivo de cambio de tratamiento.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

CAPÍTULO 13

AUTOGESTIÓN:

EL CUERPO VIVIDO Y LOS SÍNTOMAS EXPERIMENTADOS

DERIVADOS DEL TRATAMIENTO

Hasta ahora hemos visto cómo aquello normal o irrelevante desde la clínica tiene un papel más cercano a lo relevante que a lo irrelevante en el mundo de la vida de las personas en tratamiento ya que supone un papel activo de las PVVS en lo que hemos llamado autogestión. Un mareo, unas náuseas que se mantienen a lo largo del tiempo o que se repiten a diario implica necesariamente una gestión por parte de las PVVS. Es cierto que, a corto plazo muchas veces no tiene una relevancia clínica que se traduzca en el aumento de la CV o en la disminución de los CD4; o que pequeños efectos adversos en cuestión de riesgo vital no pueden competir con los grandes: la toxicidad mitocondrial, la lipodistrofia o las alteraciones metabólicas, a pesar de que inciden de manera apreciable en la vida cotidiana de las personas que los gestionan para devolver la normalidad a sus vidas. Esta vuelta a la normalidad supone, inexorablemente, gestionar esos síntomas derivados del tratamiento a partir del cuerpo vivido. Rodríguez N (2011) comenta que es a partir de los síntomas como empieza a establecerse una relación con ese “otro”, el cuerpo.

Ya en el momento del diagnóstico, la percepción del cuerpo cambia: ya no es el mismo porque a partir de ese momento tendrá la capacidad de contaminar, el cuerpo se vuelve amenazante (Sontag, 1979). Si bien el cuerpo es el signo del individuo, el sostén de su identidad, de su historia y de su experiencia, pasa desapercibido cuando nos sentimos saludables, en tanto que tras el diagnóstico o al seguir un tratamiento adquiere otra dimensión, se torna visible y las sensaciones y eventos corporales adquieren relevancia siendo interpretados como síntomas del virus y/o del tratamiento. La vivencia de una enfermedad crónica como el VIH-sida convierte el cuerpo en el soporte de la experiencia, transformándolo en la transcripción palpable de la dolencia. Desde este escenario *“el VIH es una experiencia focalizada en el cuerpo”* (Rodríguez N, 2011, p.179).

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

Desde su diagnóstico de VIH, **EL ZORRO** se sintió cansada, pero no era capaz de delimitar si era un cansancio estrictamente físico debido a la medicación o si era un cansancio psicológico debido al diagnóstico. Lo único que tenía claro era su experiencia corporal de vivir con VIH-sida asociado a su medicación.

EL ZORRO

P. ¿Quin va ser aquest primer efecte?

R. Eh... el primer... em vaig quedar com molt feta caldo, suposo que també psicològic, però que també... tancava els ulls i veia com unes llumetes, com si fes unes llumetes de color blau, com si en aquell moment si estigués el medicament repartint per tot el cos. Que era una cosa molt rara. Saps? va ser la primera setmana. Després no, res de res. No sé si va ser psicològic...

R Res.

EL ZORRO aguantó una semana esa sensación de *“el medicamento se me está repartiendo por el cuerpo”* y las lucecitas de color azul. Ni esa sensación corporal ni las lucecitas forman parte de los efectos adversos tipificados para el tratamiento que ella tomaba (Combivir® y Viramune®). La prudencia fue su estrategia básica para construir la tolerancia a partir de su experiencia corporal con la medicación. ¿Cuál fue su proceso de construcción del síntoma? **EL ZORRO** ordenó las experiencias corporales, las calibró en relación al malestar que provocaban comparándolo con otros malestares experimentados previamente ajenos al mundo sida, sopesó que no eran peligrosos etiquetando ese malestar de “tolerable” y esperó un tiempo que ella consideró prudente hasta que desaparecieron. La adjudicación de significados cuando el cuerpo deja de ser transparente suele realizarse a partir de experiencias previas, es decir adjudicamos significado a un síntoma por similitud con otro experimentado previamente. Todo el mundo tiene este aprendizaje corporal que nos ayuda a interpretar y significar los cambios físicos. Las PVVS aprenderán además con el paso del tiempo y la experiencia vivida a identificar qué síntomas corporales son debidos al tratamiento, cuáles al virus y cuáles a enfermedades banales. En última instancia, la finalidad deseable en el mundo cotidiano es llegar a ese silencio corporal en el que a pesar de tomar TAR se

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

llega a no sentir nada y el cuerpo se torna de nuevo invisible, como explicamos en una de las paradojas de la cronicidad¹³⁰.

I.- CUANDO EL CUERPO SE TORNA VISIBLE

Muchos de mis informantes-pacientes fueron diagnosticados y no se les propuso tratamiento porque no cumplían los criterios de inicio y se encontraban en una fase asintomática¹³¹. En esa fase ausente de síntomas, muchas de las personas se sentían saludables tal cómo expliqué en el capítulo 10. Saludables porque durante años no han tenido síntomas y su cuerpo ha permanecido en ese terreno de la invisibilidad típico de la salud. Esta experiencia les ha permitido sentirse saludables e incluso olvidarse en algunos momentos de que tenían VIH-sida. No obstante, esta situación cambia cuando en una de las visitas médicas rutinarias les dicen que han de iniciar tratamiento. Este hecho vuelve a marcar una diferencia sustancial a nivel corporal: el cuerpo necesita ayuda, ya no funciona solo a pesar de que no envía ninguna señal de disfunción.

La vivencia de **MARÍA** es singular pero común a la de muchas mujeres diagnosticadas durante el embarazo. La experiencia del embarazo en sí misma cambia la visibilidad del cuerpo y el diagnóstico del VIH vuelve a reconstruirlo¹³². Durante el embarazo se hace necesario tomar tratamiento para prevenir la transmisión al bebé y a raíz del alumbramiento dejan de tomarlo si no lo necesitan según criterios clínicos. **MARÍA** ha estado 5 años sin tratamiento pero está muy pendiente de su próxima visita porque su última analítica mostró que sus defensas estaban por debajo de 300 y era el momento de iniciar tratamiento. Sus defensas habían ido bajando desde el diagnóstico y ahora estaban por debajo del límite recomendado en las directrices de atención.

¹³⁰ Ver capítulo anterior "*Cronicidad y gestión autónoma del tratamiento en el mundo sida*".

¹³¹ Ver historia natural de la enfermedad (p.44).

¹³² No exploré los cambios relacionados con el cuerpo de las mujeres embarazadas diagnosticadas en el *screening* del embarazo debido a que los objetivos de la tesis iban encaminados a la gestión autónoma del tratamiento y no al impacto y cambios sobre el cuerpo de mujeres embarazadas recién diagnosticadas.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

MARIA

P. Estás entre 300 y 200 de T4s, en el límite en que a lo mejor te proponen iniciar el tratamiento.

R. Que esto es una cosa que me... que me preocupa.

P. ¿Por qué? Claro, porque llevas cinco años sin tratamiento. Hiciste el tratamiento para el embarazo, te lo retiraron, y has seguido sin tratamiento y te has encontrado bien.

R. Sí. Bueno, el año pasado no mucho, ¿eh? El año pasado tuve muchos bajones, muchos mareos, muchas... me hacían pinchadas en las piernas. Unas cosas muy raras. Me encontraba fatal, estaba todo el día que me encontraba cansada. Y los resultados salieron bien, dentro de lo que cabe, salieron bien. Cuanto mejor me encuentro, peor salen las cosas. Digo no sé, habrá que encontrarse mal para estar bien, no sé.

P. Y ahora si en la próxima visita la doctora te propusiera el tratamiento, ¿cómo te lo tomarías?

R. Estoy convencida de que mal. Porque a mi el tema de... de hacer tratamiento..., significa que tienes que hacer tratamiento porque tu cuerpo ya no anda bien si está sin tratamiento, ¿no?

Ella y su doctora han decidido postergarlo un par de meses más, a ver si en este tiempo supera el límite de los 300, pero desde la vivencia corporal de **MARÍA** ría, la lectura de sus síntomas corporales no tienen una correlación lineal con el VIH-sida. **MARÍA**, como muchas otras PVVS, escucha su sintomatología corporal para orientarse en relación a cómo van sus defensas y, por ende, la acción destructiva del VIH. No obstante, las señales de su cuerpo son a veces contradictorias: cuanto peor se encuentra mejor salen sus resultados, y cuando mejor se encuentra, su doctora le dice que ha de iniciar el tratamiento para el resto de su vida. Su cuerpo se ha convertido en algo nuevo, un cuerpo que para funcionar bien, al menos en lo referente al sistema inmune, necesita tratamiento. **MARÍA** empezó en diciembre de ese mismo año a gestionar su experiencia corporal y subjetiva con los síntomas derivados de TAR. Fue inevitable el inicio de TAR.

El cuerpo se convierte en la arena donde gestionar la incertidumbre de cómo responder a los tratamientos, tanto en cuestión de síntomas (posibles efectos adversos) como en cuestión de signos (aumento de CD4, disminución de carga

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

viral). Cuando las PVVS inician tratamiento el cuerpo reaparece¹³³ como algo incierto, vulnerable, amenazado y amenazante para la propia vida y la de otros (Good, 2003). El cuerpo deja de ser transparente y se torna opaco. Para Grimberg (2000), el cuerpo constituye una de las dimensiones clave en el mundo sida porque su fisonomía y funcionalidad se convierte en foco de atención y de análisis sistemático en función de los posibles cambios. El sujeto empieza a prestar atención al cuerpo, empieza a “escucharlo” en una actitud de escucha activa para autogestionar los límites de la tolerancia. La autogestión a partir de la experiencia corporal supone analizar cómo el cuerpo tolera los antirretrovirales, cómo aumentar la tolerancia o cómo convivir con los cambios de la fisonomía corporal provocada por los fármacos. El VIH-sida se convierte en un acontecimiento corporal que implica la constitución de una nueva “normalidad” corporal para las personas afectadas. El primer paso de construcción de esa nueva normalidad corporal implica un escrutinio exhaustivo de los síntomas experimentados en el cuerpo vivido. En los apartados siguientes describiremos el elenco de posibles síntomas del tratamiento experimentados por mis informantes, pero antes describiremos escuetamente los efectos adversos de relevancia clínica según el modelo médico.

Efectos adversos de relevancia clínica

La frecuencia de aparición de efectos adversos es alta; para Rodríguez Fumaz (2009), el uso de antirretrovirales se ha asociado siempre a la aparición de efectos adversos de mayor o menor grado. Como cualquier fármaco, los antirretrovirales tienen su gama de efectos adversos hasta el punto de que Wilson, Hutchinson y Holzemerr consideran que: *“few prescribed therapies are so complicated and disturbing to an individual’s quality of life as the new HIV medications”* (2002, pp.1310). ¿Por qué estos autores los describen así? Por la variedad de posibles efectos que pueden aparecer así como por la compleja red de relaciones causales asociadas a ellos, es decir, unos efectos son

¹³³ El cuerpo re-aparece como algo extraño porque, tal como está descrito en la literatura el diagnóstico es el primer momento en el que el cuerpo se transforma en visible no porque exista sintomatología corporal sino porque a nivel conceptual se re-construye: ya no es un cuerpo sano e invisible sino que puede llegar a ser amenazante al tener el VIH y por tanto capacidad de contagio. A lo largo de las narrativas de mis informantes en el momento del diagnóstico no apareció la visibilidad del cuerpo y tampoco dirigí la entrevista hacia esa experiencia.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

dependientes de cada familia de fármacos, otros dependientes de la combinación de familias diferentes y otros dependientes de la interacción con fármacos para otras comorbilidades debidas al envejecimiento fisiológico (diabetes, HTA,...). A simple vista, tanto la gestión corporal de todos estos síntomas derivados del tratamiento como su experiencia deben ser complejas y confusas.

GESIDA (2010, 2012, 2013) determina que los de mayor relevancia clínica por su frecuencia y/o potencial gravedad son: toxicidad mitocondrial, hipersensibilidad, hepatotoxicidad, trastornos neuropsiquiátricos, nefrotoxicidad, trastornos metabólicos, riesgo cardiovascular y anomalías de la distribución de la grasa corporal.

Sobre la toxicidad mitocondrial¹³⁴, GESIDA (2010, 2012, 2013) afirma que es uno de los posibles efectos adversos del TARV debido al daño mitocondrial que se produce. Los signos detectados son la acidosis láctica y la esteatosis hepática. Suele estar inducida por d4T y en menor medida por zidovudina y didanosina (DDI)¹³⁵. La incidencia es baja pero puede llegar a ser mortal.

Sobre los trastornos metabólicos y el riesgo cardiovascular se incluyen dislipemias, resistencia a la insulina y diabetes *mellitus*, todos ellos más frecuentes con los IP clásicos que con los IP potenciados¹³⁶. Estas anomalías son más comunes en los pacientes con redistribución de la grasa corporal o lipodistrofia. El síndrome de lipodistrofia se caracteriza por la presencia, combinada o no, de pérdida de grasa periférica (lipoatrofia) y acúmulo de grasa perivisceral y/o en abdomen, mamas y cuello (lipoacumulación). La lipoatrofia es el efecto adverso más temido por los pacientes, sobretodo si aparece en la cara.

¹³⁴ Las manifestaciones clínicas son subagudas e inespecíficas, (astenia, disnea e insuficiencia hepática), o la acidosis aparecen cuando el lactato es >5–10 mmol/L. Debe tenerse un alto grado de sospecha y realizar el diagnóstico antes de que aparezca acidosis, pues en esta fase (hiperlactatemia asintomática) la mortalidad es muy inferior a la de la acidosis láctica. Su tratamiento consiste en retirar los AN responsables y monitorizar los niveles plasmáticos de lactato.

¹³⁵ D4t, zidovudina y didanosina forman parte de los primeros antirretrovirales, de manera que la mayoría de personas diagnosticadas aproximadamente antes del 2005 han probado alguno de ellos.

¹³⁶ Los IP (Inhibidores de Proteasa) potenciados hacen referencia a la combinación de ritonavir con cualquier IP. La investigación farmacológica ha demostrado que unir Ritonavir a la mayoría de IP aumenta su efectividad.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

Cuando los síntomas del tratamiento antirretroviral se transforman en comorbilidades

El tratamiento antirretroviral, al igual que cualquier otro tratamiento que requiera el seguimiento de por vida, produce efectos secundarios a medio y largo plazo. Existen efectos a medio o largo plazo específicos de fármacos y otros de grupo que en muchas ocasiones están también relacionados con procesos fisiológicos o comorbilidades relacionados con el envejecimiento (GESIDA y PNS 2011). Algunos de estos efectos de TAR en asociación con otras variables son conocidas como comorbilidades en el modelo biomédico. GESIDA establece una relación con el estado fisiológico de la persona (la infección por VIH y/o la inmunosupresión), con otras infecciones o procesos concurrentes (hepatopatías, adicciones,...) o con el tratamiento antirretroviral¹³⁷. Las comorbilidades debidas a o relacionadas con los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral son alteraciones metabólicas o alteraciones del aspecto del cuerpo. Las alteraciones metabólicas engloban dislipemias, intolerancia a la glucosa/diabetes y acidosis láctica. Las alteraciones del cuerpo engloban la lipoatrofia/lipoacumulación.

NITA ya ha entrado en esa rueda en la que por edad, pasa de los 50, o por efectos secundarios del tratamiento ha de cuidar su tensión además de los triglicéridos y el colesterol.

NITA

Ahora mismo, el doctor me ha dicho que me sube la tensión y no sé por qué puede ser. Ahora haré un poco de dieta más fuerte, comeré sin sal, no tomo café ni nada y... me ha dado unas pastillas que tomaba para los triglicéridos y me la ha cambiado para el colesterol y dice que éstas son las que mejor van con el fármaco porque las otras lo anulan, no van todas tan bien.

Debido a esas comorbilidades asociadas al tratamiento cualquier analítica de rutina supone mirar triglicéridos y demás elementos relacionados con las dislipemias. No se hace únicamente por una cuestión de edad sino por su asociación con el tratamiento antirretroviral. **RAGINMUND** con 41 años, al igual

¹³⁷ Esta definición es realmente amplia, lo abarca casi todo y no especifica nada.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

que muchas otras personas jóvenes en tratamiento para el VIH, descubre en una analítica de rutina que aparecen alterados los triglicéridos que anteriormente estaban dentro de los límites considerados como normales por la biomedicina.

RAGINMUND

R. No, són coses molt tontes. La manca de poder treure una medicació en un moment determinat. O de puntualment de, no sé, que en aquell moment estàs fent un viatge. El còlic que em va passar anant a Turquia. Pues no tenía agua para beber. Me cogió un cólico. Vull dir, coses molt... Sense un nivell d'importància...

P. Vols dir que són coses puntuals que no s'han repetit? Y los efectos más contundentes, aparte del cólico?

R. Ara, a l'última analítica que vaig tenir, estava una mica alt de triglicèrids, que m'ho esperava, perquè el tipus d'alimentació que he anant portant últimament no era correcta, però vam estar mirant l'historial amb ell, tots els nivells de triglicèrids eren baixos.

En última instancia, no es algo de lo que se haya de preocupar ya que no es una enfermedad oportunista, pero sí que supone incluir más pastillas o cambios en sus hábitos alimentarios. Un estudio realizado en el Hospital General de Massachusetts (EEUU) ha hallado una incidencia superior de placas ateroscleróticas coronarias en hombres relativamente jóvenes viviendo con VIH durante largos períodos de tiempo y con mínimos factores de riesgo cardiovascular a la observada en hombres sin VIH con un riesgo similar. Ante la incidencia de enfermedades cardiovasculares, los autores barajan la posibilidad de un envejecimiento progresivo y prematuro de la población con VIH (Lo, J; 2010).

El aumento de triglicéridos, colesterol, hipertensión, diabetes son añadidos que, si bien no son mortales a corto plazo, caracterizan lo que algunos autores han llamado 'envejecimiento prematuro de las PVVS'. En esta nueva etiqueta, Rodríguez Fumaz (2009), en su tesis sobre adherencia y aspectos psicológicos, añade la disfunción cognitiva, los eventos cardiovasculares y la osteoporosis como elementos que conforman también parte de ese envejecimiento prematuro de las y los pacientes con prolongada exposición a

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

los fármacos. Diversos estudios apuntan a que la disfunción mitocondrial y el estrés oxidativo contribuyen a un prematuro envejecimiento celular. La huella que tanto el virus como el TAR están dejando en el organismo de las PVVS continúa siendo un interrogante científico.

Estos son sólo ejemplos de síntomas etiquetados como comorbilidades que las PVVS gestionan a partir de cambios en sus hábitos alimentarios o tomando más pastillas.

II.- EL IMPERIO DE LOS SENTIDOS

Cuando en la consulta, ya sea médica o enfermera, se explica el tratamiento existen dos preguntas que casi todas las PVVS te hacen: ¿funciona?, ¿cuáles son los efectos adversos? La pregunta se hace en términos de efectos adversos porque manejan términos del modelo biomédico aunque en las siguientes visitas hablaran de ellos como síntomas corporales. El efecto adverso vivido se transforma en síntoma que puede ser de carácter psicológico, neurológico, digestivo o sensitivo.

De aquí en adelante narraremos o describiremos la vivencia que hemos descrito como el imperio de los sentidos porque es la experiencia corporal de los síntomas derivados del tratamiento antirretroviral ligada a los sentidos ya pertenezca al ámbito del olfato, de la vista, del tacto y/o del sabor. Las directrices o recomendaciones de tratamiento autóctonas no describen las reacciones sensitivas que pueden llegar a desencadenar los antirretrovirales. Por ejemplo, el grupo de trabajo de tratamientos sobre el VIH (gTt)¹³⁸ comenta en varios de sus artículos sobre tratamiento antirretroviral que la formulación líquida de Norvir® es conocida por su sabor desagradable, difícil de enmascarar con líquidos o comida. En ocasiones, tanto la textura como el sabor de algunas formulaciones llegan a ser desagradables en extremo. Las

¹³⁸ El Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) elabora información sobre tratamientos del VIH y el SIDA desde una perspectiva comunitaria. También aborda cualquier otro aspecto social, económico, político o cultural relacionado con la situación de las personas con infección por VIH y lleva a cabo acciones de defensa y promoción de los derechos humanos. Los textos firmados por el equipo de gTt están producidos por un colectivo de activistas del VIH y periodistas comunitarios, no profesionales de la salud. Su propósito es complementar, nunca reemplazar, la relación que existe entre un paciente/visitante de este sitio web y su médico/a. web: <http://gtt-vih.org/conocenos>

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

primeras formulaciones de los inhibidores de la proteasa se basaron en jarabes (Norvir®, Kaletra®) o cápsulas de gelatina blanda.

BELO

Vaig tenir algun problema amb un medicament, però molt poquet. Bueno, primer que me prenia Videx, aquella pastilla horrible que s'havia de mastegar. Puaj!... era horrible de sabor i fastigosa. Al principi me la podia menjar bé, però després era un suplici, cada vegada. No em feia cap reacció dolenta, diguéssim. Però l'haver-te de mastegar aquella cosa horrible... Mira, recordar-la me fa no sé què!

En relación a los factores relacionados con la adhesión GESIDA recoge el número de fármacos, frecuencia de dosificación, duración del tratamiento, restricciones alimentarias, efectos adversos, intrusividad en el estilo de vida y tipo de tratamiento antirretroviral pero en ningún momento se tiene en cuenta la palatabilidad o cualquier otra característica sensitiva que puedan provocar los antirretrovirales. En realidad, las sensaciones derivadas del tratamiento pueden hacer de éste un suplicio diario, y cuando algo se convierte en un suplicio, las probabilidades de éxito, o de continuar tomándolo son mínimas por mucho que el mensaje biomédico sea que “te van a salvar la vida”. La textura de los fármacos es importante. Los antirretrovirales que daban asco a **GINEBRA** eran 3 cápsulas de gelatina blanda que debía tomar mañana y noche. La experiencia de **GINEBRA** con los antirretrovirales se remonta a su infancia, y su sabor y paso por la garganta le provocaban arcadas.

GINEBRA

R. Es que a lo mejor por la noche decía: 'Buah, me tengo que tomar las pastillas.' Me daba un asco.

P. ¿Pero por qué?

R. Por tragármelas, porque yo soy muy mala para tomar... Yo creo que si a lo mejor fueran pastillas diminutas, tipo, pues nunca habría tenido ningún problema. Pero a mí..., y también de pensar en eso, también quieras que no te da como más asco. Y estas, como me las tomo más fácil, a lo mejor, las pastillas, como que si estoy llena, digo 'Ah, las pastillas', pero por estar llena. Pero no es como la otra, que no me cuesta. Yo voy al lavabo, me las tomo y ya

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

está. No me cuesta.

Cuando se habla de medicación infantil (en otras patologías), el sabor de las medicinas y su textura se tienen en cuenta en su formulación. En cambio, en las primeras dos décadas de investigación farmacológica del VIH no se tuvo en cuenta a niños y niñas a la hora de pensar en formulaciones y dosificaciones. Las investigaciones y adelantos en materia de tratamiento que se producían en adultos se trasladaban a la infancia en dosificación correspondiente según talla y peso. Al margen de la edad, sean adultos o niños, la palatabilidad o la textura no ha sido tenida en cuenta, al menos al principio de la era TARGA.

Pareciera que el paso a la edad adulta nos enviste de un superpoder para aceptar e ingerir diariamente cápsulas de gelatina blanda, jarabes de sabor y/u olor desagradables. Parece como si en la adultez perdiéramos el gusto, el olfato o la vista. Pero al igual que **GINEBRA**, “saboreaba” y “olía” sus medicinas, el resto de adultos también lo hace y en muchas ocasiones no les ha quedado más remedio que soportarlas durante años hasta la aparición de nuevos fármacos.

Del olfato: “sólo del olor que echaba me tiraba para atrás”

El olfato es otro de los sentidos que desempeña un importante papel en la ingesta de la medicación. Los sentidos del gusto y del olfato¹³⁹ se encarnan en mecanismos fisiológicos muy complejos. En los últimos tiempos se han realizado avances notables en su conocimiento:

“Los mamíferos ingerimos sólidos y líquidos e inhalamos gases a través de la estrecha frontera nasofaríngea, puerta de entrada por excelencia de todos nuestros intercambios materiales con el medio circundante. En ella disponemos de una sofisticada “central de alarmas” –una enrevesada batería de sensores químicos– que sirve para analizar en el acto lo que está en trance de atravesarla.

¹³⁹ El olfato es el sentido más intenso y antiguo. Está muy conectado con la memoria, el sexo y la supervivencia: muchos animales dependen de su olfato para sobrevivir, un olor puede transportarnos a la infancia. Marcel Proust escribió 320 páginas sobre la memoria a partir del recuerdo del sabor y el aroma de la magdalena. Los olores estimulan la memoria.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

Este laboratorio químico dispone de tres departamentos especializados: a) el epitelio gustativo situado en la boca, que detecta moléculas e iones, señales térmicas, textura, e incluso sensaciones de dolor; b) el epitelio olfativo principal, que está situado en un receso posterior de la cavidad nasal y detecta pequeñas moléculas volátiles; y c) el órgano vomero-nasal, situado en el septum, cuyo papel es la detección de las feromonas, señales químicas que pueden desencadenar comportamientos agresivos o reproductores entre miembros de la misma especie." (García Olmedo, 2004).

Pero a pesar de esos avances notables, existen pastillas cuyo olor resulta insoportable.

NITA

R. Molestias no porque a lo mejor era porque no iba bien con los otros y el Norvir en líquido me lo mandó la doctora.

P. ¿Qué tal el Norvir en líquido?

R. Mira, me moría. Se lo dije a la doctora: mira, yo me muero. Yo me tomo lo otro y si no hay otra cosa, lo tiro. No quiero eso. La mujer, que quería ayudarme, me dijo: '¡va, vamos a probar! Que no, que me muero, que lo devuelvo, ni antes de comer ni después de comer. Que no, que no, que no lo soporto y sólo del olor que echaba me tiraba para atrás.

A pesar de los olores y sabores, algunos de mis informantes se han acostumbrado a los estímulos sensitivos de determinados fármacos gracias a una autogestión exitosa de su tolerancia y los tomaron diariamente dos veces al día.

SITA

R. Ahora hay una como la Kaletra, que es blanca.

P. Es por lo grande, que te cuesta tragar.

R. Y lo grande, yo no sé, se blanda muy pronto y... No, pero ésta me la tomo bien, con que ya estoy acostumbrada a la Kaletra, ésta entra como el agua. Ya entra. Las otras las he tomado muy bien. Al ser duras, pasan mejor que no las blandas.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

A flor de piel

El órgano sensitivo por excelencia es la piel y también es el blanco más frecuente de los medicamentos. Las reacciones adversas cutáneas ocurren en 2% de todos los tratamientos y son más frecuentes en mujeres, ancianos y pacientes con sida (Crosi, Borges y Estévez, 2004). En relación al tratamiento antirretroviral, GESIDA específica que aunque todos los antirretrovirales pueden provocar reacciones de hipersensibilidad, son mucho más frecuentes con Abacavir y los Inhibidores de la transcriptasa inversa no nucleósidos (NN). La prevalencia de dichas reacciones de hipersensibilidad es del 10-20%. *“Las reacciones de hipersensibilidad frente a los NN suelen presentarse con un exantema cutáneo y rara vez con un cuadro sistémico grave o con síndrome de Stevens-Johnson o necrólisis epidérmica tóxica”* (GESIDA y PNS, 2011, pp.75).

MAURICE experimentó la hipersensibilidad debida al Viramune®. En el discurso de MAURICE no aparecía como hipersensibilidad sino que desde el mundo de la vida la caracteriza a partir de una experiencia intensa: “estuve barriendo piel durante un mes”.

MAURICE

P. ¿Y a ese tratamiento cómo has llegado? ¿Por qué te cambiaron del anterior?

R. Bueno, el anterior me lo dieron... me cambiaron, me dieron el Viramune, que me dio una reacción alérgica, perdí toda la piel del cuerpo, tengo piel nueva y todo... (risas) Pero toda, eh! En mi vida había visto... Claro, cuando llevaba tres o cuatro días tomando, me encontraba tan mal. ¡Pum!, voy a ver a mi doctor otra vez. Y na más verme, nada: Urbason, y en vena, y... ven de aquí dos días a ver cómo estás y... Pero bueno, se me pasó y me dijo: ¡Hombre! Ahora vas a tomar... Digo: te lo vas a tomar tú. Estuve quince días sin tomar nada, ya vendremos de aquí a quince días. Y me dijo: bueno, bueno (risas). Yo quería estar quince días sin tomar nada, ¿no? Porque estaba, digo, coño, aquí si no te da paranoia te envenenan por el otro lado, a ver... Tranquilo que me reponga, que coma, que esté tranquilo que al fin y al cabo tampoco estoy tan... que porque en quince días no tome nada tampoco se acaba el mundo. Que yo

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

necesitaba una pausa, no. Yo estuve quince días sin tomar nada, porque el Viramune, pues eso, toda la piel, toda. Estuve barriendo piel...

MAURICE autogestionó este síntoma, etiquetado de peligroso desde la biomedicina, descansando del tratamiento durante un par de semanas. En su diálogo personal con el cuerpo vivido construyó ese descanso como seguro, ya que “no pasa nada porque no tome tratamiento durante 15 días” y sentía la necesidad de que su cuerpo descansara y se recuperase. Hasta el 17% de las personas que emplean Nevirapina, y entre el 3-5% de las personas que emplean Efavirenz experimentarán un exantema entre ligero y moderado a lo largo de las primeras semanas de tratamiento (HIV i-Base, 2010). En la mayoría de las personas, desaparece a lo largo de las siguientes semanas y no suelen padecer más efectos secundarios. **MAURICE** no entró dentro de esa mayoría de personas porque la hipersensibilidad es un efecto adverso grave y le cambiaron el tratamiento. Pero Balboa sí podría entrar en esa afirmación ya que experimentó una reacción moderada al tomar Efavirenz. Experimentó picores y una reacción alérgica en la espalda, pero este síntoma, a pesar de que es considerado moderado desde la biomedicina le obligó a ir al médico para delimitar la seguridad del tratamiento que estaba tomando. En el proceso de autogestión de Balboa, la reacción alérgica estaba dentro del límite de peligrosidad corporal difuso ya que le preocupaba y nunca antes había tenido una reacción de este tipo. Para él eran síntomas de alerta que desde su modelo explicativo no eran excesivamente peligrosos a efectos vitales a corto plazo pero le preocupaban. Fue al médico en busca de tratamiento para limitarlos ya que no se autolimitaron espontáneamente.

BALBOA

R. Ha habido alguna vez que me ha dado alguna reacción alérgica, espalda, picores y cosas así que me han preocupado, que he tenido que ir a Urgencias al Vall d'Hebron.

P. ¿Debido a la medicación?

R. No lo sé, pero me han coincidido siempre en horario de noche cuando me tomo las pastillas. Y subida de temperatura sí que es acojonante, porque si a lo mejor me lo tomo y tardo en irme a dormir, no sabes tú qué...

Los picores y la reacción cutánea han desaparecido pero a pesar de que lleva

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

más de un año con el mismo tratamiento **BALBOA** lidia cada día con esa subida de temperatura que le asusta en algunos momentos. Aunque ha aprendido que no es peligroso porque se repite periódicamente y no ha tenido repercusiones corporales más allá de ese calor asfixiante, es un síntoma que le molesta por su intensidad. Por esta razón se toma siempre la pastilla antes de irse a dormir porque así, si le pasa, él está dormido y no se entera. Ha autogestionado exitosamente este síntoma para transformar el tratamiento en tolerable.

IV.- DEL IMPACTO GASTROINTESTINAL

El siguiente bloque de efectos adversos a tener en cuenta está relacionado con el impacto de los fármacos en el tubo digestivo. Aun cuando consideramos que tienen una relación con lo sensitivo, hemos respetado la clasificación biomédica como estrategia analítica para traducir esos síntomas al lenguaje del mundo de la vida.

La mayoría de los medicamentos para el VIH incluyen las náuseas como posible efecto secundario. Las PVVS lo describen de diferentes maneras según el grado de afectación corporal y en su cotidianidad.

COTO

P. ¿Tienes alguna molestia, algún malestar?

R. A veces por la mañana me levanto... Pero bueno.

P. ¿Te levantas cómo?

R. Derecho y con el cuerpo revuelto. Con el cuerpo mal. Algunas, no todas las mañanas. También se las echo las culpas a las otras pastillas que me tomo, que me dejan el cuerpo, puf, al revés. Desayuno, salgo a dar una vueltecica y procuro olvidarme.

La estrategia de **COTO** es distraerse para desviar su atención corporal de las náuseas y esperar que vuelvan a la invisibilidad. Soporta estas náuseas esporádicas porque su tratamiento es complejo dada su situación: no sólo toma tratamiento para el VIH sino que también debe combinarlo con otros fármacos para el síndrome de malabsorción que padece. Si de lo que más sufre Coto es de que las náuseas le dejan el cuerpo al revés, muchos de mis informantes llevan peor lo de las diarreas. La diarrea sigue siendo uno de los efectos

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

secundarios de la terapia de los que menos se habla a pesar de ser de los más habituales. Está incluido dentro de ese padecimiento soportable definido como normal. Hasta el 50% de las personas con VIH acaba sufriendo diarrea en algún momento. A menudo la diarrea es temporal y puede deberse a un inicio o cambio de tratamiento, pero en ocasiones puede prolongarse durante algunos días, semanas, meses o, en algunos casos, años. Ritonavir (Norvir®) y otros inhibidores de la proteasa están particularmente asociados a la diarrea (HIV i-Base, 2010).

La diarrea es definida desde la biomedicina como la evacuación de heces acuosas o blandas, más de tres veces al día, en la que también puede haber cólicos, distensión abdominal, náusea y una necesidad urgente de evacuar el intestino. Desde la experiencia como padecimiento en el límite de lo soportable su significado se condensa en:

“La diarrea que seca y consume.”

BARTH

P. De todos los efectos adversos que hayas padecido...

R. Lo más, lo peor que siempre me ha..., es el tema intestinal, el tema de diarreas. Eso me seca, me consume muchísimo, ese es el efecto peor que tenía, sí. Si no, bueno, el tema de la lipodistrofia, un poquito, esto de ahí.

“Me bajaba los pantalones, me pillara donde me pillara, y no podía hacer nada”.

PATER

R. Sí, no, fue cuando me hice el análisis, ponle más o menos un mes o dos meses, entre las pruebas y todo eso. Y pues no me sentó nada bien, porque me dieron unas medicaciones que cada casi cuarto de hora, veinte minutos, más o menos se me descomponía el cuerpo. Pero lo curioso es que me bajaba los pantalones, me pillara donde me pillara, y no podía hacer nada, o sea que no..., no hacía de cuerpo ni de nada. Era simplemente un malestar con unas ganas de hacer... una descomposición de cuerpo pero no se hacía absolutamente nada.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

“Tienes el culo escocido.”

PEPE

R. Porque soy así, soy así de chafardero. Entonces, hay pastillas que cuando te las tomabas te mareaban siete, ocho minutos, con una especie de vértigo, se me iba y ya está, durante el día bien. Hay otras que te dan descomposición. Y al principio, es que, claro, tienes el culo escocido, por no hablar malamente, pero hostia...

Otras veces, la sintomatología corporal es tal que no es definible según los estándares habituales sino que “se sienten intoxicados”. Pero aún así, antes de etiquetarla de intolerable la gestionan usando medicinas complementarias como la homeopatía.

MAURICE

P. Y alguna vez has usado medicinas complementarias, en plan, homeopatía...

R. No, sistemáticamente y eso no. Alguna vez he hecho, me han hecho acupuntura aquí en las orejas, alguna vez. Porque estaba un poco cargado del Crixivan, creo que era, estaba un poco demasiado intoxicado o algo, no sé. El caso es que tengo una prima que hace cosas de esas de las orejas e iba yendo un día a la semana durante un tiempo, ¿no? Pero bueno, eso se acabó cuando terminó el Crixivan

P. ¿Te fue bien? ¿Te ayudó? Lo de la acupuntura.

R. Por lo menos psicológicamente creo que sí, que ya es bastante. Bueno, también tomo hierbas para dormir, cosas de estas. Como tiene un herbolario, pues... hierbas pues para la tensión o para dormir o para si estás un poco nervioso, antes de tomar medicación prefiero eso. Si veo que con eso no funciona, pues bueno. Pero yo, por ejemplo, aquí no tengo ni pastillas para dormir ni tranquilizantes ni nada porque a ver, de entrada no los voy a tomar. Si veo que eso, me tomo unas hierbas, si veo que estoy mal... pues entonces ya iré al médico y hablaremos. Pero bueno, lo llevo bastante estoicamente, lo de los efectos secundarios. Y procuro ya con la medicación que tomo no tomar más. Y mucho menos ni automedicarme ni rollos de esos. Ahora, las hierbas, puede que no te vayan bien, pero daño tampoco te van a hacer.

III.- DEL IMPACTO EN LA PSIQUE Y EMOCIONES

Otro bloque importante a describir desde el mundo de la vida son los efectos neuropsiquiátricos de Sustiva®). Hablaremos de Sustiva® porque hasta el

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

momento es el único fármaco del que se sabe que traspasa la barrera hematoencefálica, es uno de los componentes del único combo que actualmente se prescribe una vez al día (Atripla®) y por tanto es uno de los fármacos más habituales en el mundo sida. De hecho, en las guías y recomendaciones suele ser Atripla® compuesto por Efavirenz¹⁴⁰, Emtricitabina y Tenofovir disproxil uno de los tratamientos de elección para las personas que inician tratamiento por primera vez (GESIDA 2010, 2012, 2013).

Al describir los posibles efectos adversos neuropsiquiátricos del tratamiento antirretroviral GESIDA y PNS (2011) se centran básicamente en Efavirenz (Sustiva®). Efavirenz produce diversos síntomas neuropsiquiátricos (mareo, somnolencia, insomnio, sueños vívidos, confusión, ansiedad, despersonalización, etc.) en más del 50% de los casos. Estos efectos suelen remitir en las primeras 2-4 semanas y según las recomendaciones oficiales (GESIDA 2012, 2013), sólo obligan a interrumpir el tratamiento en un pequeño porcentaje de casos. Los efectos secundarios de Efavirenz sobre el sistema nervioso central pueden producirse trascurridas unas pocas horas o tras varios días y son más comunes en las primeras semanas y meses de tratamiento. A pesar de que en general se toleran mejor una vez que las PVVS se acostumbran a ellos (gTt 2007) hay PVVS que se refieren a ella como la *Sustiva dels collons*.

BELO

R. Sustiva, això mateix. La Sustiva aquesta dels collons, clar, va dir: millor la prens al vespre, perquè així passaràs a la nit, perquè si no, imagina't... pots començar a volar! I de fet sí, ara me ve a la memòria: sí que me fa una sensació estranya quan la prenc. Me ve com una, com un mareig, com que la sang me bull, en un moment donat. Al cap d'un rato, brrrr, un bullir la sang per allà dintre, i me fa dormir. Això... bueno, l'Atripla m'ho fa. I suposo que la Sustiva. Allò... eh, me feia una cosa... I que encara hi ha alguns dies que m'ho fa... però t'acostumes.

BELO se ha acostumbrado a este síntoma antes de dormirse, le molesta, es

¹⁴⁰ Efavirenz presenta una alta capacidad para penetrar de forma activa la barrera hematoencefálica, considerándose así un fármaco neuroactivo. Esto hace que la concentración de Efavirenz en el SNC sea más elevada que la de otros fármacos antirretrovirales.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

desagradable pero no va más allá, sabe que al día siguiente, cuando se despierte, ya habrá pasado. **POL** cambió de horario laboral, pasó a trabajar en turno de noche y no tuvo la suerte de dormirse y de que el efecto se le pasara. Vivió intensamente el mareo y ese calor intenso asociado al Efavirenz.

POL

P. Tu penses que t'han afectat en la teva vida laboral?

R. No, tret d'algun dia que vaig anar a treballar de nit i me la vaig fotre de nit, allò, per fer el canvi...

P. I què tal?

R. Anava... pues anava una mica... marejat, veus? Clar, allà els somnis ja no hi van ser-hi, perquè no vaig arribar a dormir, havia d'estar despert tota la nit treballant. Però hi va haver allò, l'escalfor. Comences a tenir més calor. Clar, jo normalment ja sóc de tenir calor, no? Araestic bé. Fa un moment tenia calor. I em vaig ficar a caminar -estic en una sala treballant - i em vaig ficar a donar una volta, expressament, i anava una mica marejat. Una mica que veus que l'equilibri com el que ha begut o el que s'ha... bueno, això ja no ho entenc tant... que vas una mica... ueeeeh... pues com, que l'equilibri... hòsties! Que no estava... Clar, estava treballant i pensava: noestic per reaccionar si hi hagués un accident greu... fer totes les gestions, i va ser incòmode.

P. I això és el que et va provocar que te la prenguessis després en arribar a casa.

R. Sí, que és quan vaig parlar amb vosaltres i em sembla que m'ho vas dir tu: "pues t'ho prens al matí". I trenta sis hores, sí sí. I quan vas a dormir te la prens, i com que en aquests casos quedes KO, doncs vas a dormir i ni te'n enteres. Però si me la seguia fotent a la nit, malament. És quan vaig passar de prendre-me-les també.

Para otras personas en cambio, o su pensamiento va más rápido que su cuerpo o su pensamiento no van tan rápido como ellos desearían. En la primera experiencia el cuerpo se toma su tiempo antes de hacer aquello que el pensamiento desea, es como si hubiera un cortocircuito que enlenteciera la señal y por ende la respuesta corporal. En la segunda experiencia, cuando el pensamiento se enlentece, es como si incluso costara pensar o relacionar dos ideas.

BALBOA

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

R. De pensamiento y supongo que... Había como dos cosas, uno, que mi pensamiento iba más deprisa que mi cuerpo, pero había otras veces que notaba que mi pensamiento no iba tan rápido como yo quisiera. Ahora como que estoy acostumbrado, ¿sabes? Lo cierto es que como yo voy siempre disparado a casi todas las cosas... Pues puede ser que notara eso como un poco... A ver, no es que me cueste hablar, no. Pero como vas un poquito ta-ta-ta y es pin-pin, y de repente me llaman y soy capaz de conectar una cosa con la otra, pues como eso. También aproveché que era julio y luego en agosto, yo en agosto, mi trabajo sí que baja, tengo menos pacientes. Entonces dije, el ritmo va a ser mucho más lento. Si no empiezo a trabajar a las nueve, empiezo a las nueve y media o diez, empiezo a las diez. Si en vez de ver a cinco pacientes veo a cuatro.

Al principio del tratamiento **BALBOA**, y a pesar de que ya llevaba un mes, continuaba con esa sensación de lentitud, de que su cuerpo y mente no eran tan ágiles como antes. Pasó un tiempo hasta que se acostumbró y los síntomas disminuyeron en intensidad pero estuvo preocupado por cómo hacer su trabajo. Según gTt (2007), aproximadamente la cuarta parte de las personas de los primeros estudios con Efavirenz registraron efectos secundarios graves relacionados con el sistema nervioso central. Esta definición incluía "dificultad para realizar el trabajo diario". A pesar de que pocas personas abandonaron Efavirenz en estos estudios por causa de los efectos secundarios, existía y existe una probabilidad del 25% de que los efectos secundarios impidan trabajar normalmente hasta acostumbrarse a ellos. La mayoría de mis pacientes-informantes aguantaron el tratamiento, hallaron la estrategia de tolerarlo mejor y esperaron hasta que los síntomas disminuyeron de intensidad.

La sensación de calor, los mareos, la falta de concentración, la lentitud para responder a estímulos son síntomas que no suelen darse por separado sino que muchas de las PVVS han experimentado más de uno a la vez. Sin embargo, desde la consulta el efecto adverso estrella de Efavirenz eran las pesadillas y los sueños vívidos. Como era un fármaco cuya recomendación era y es tomárselo antes de ir a dormir, los profesionales presuponemos que éste es el síntoma más habitual. Según la ficha técnica, Efavirenz puede producir pesadillas, sueños extraños o de gran intensidad, sueños vívidos y ensoñaciones por el día o *déja vu*.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

PIEDAD

P- ¿Y cuándo te da el efecto?

R- Pues a partir de la media noche.

P- ¿Y qué efecto es?

R- Un efecto pues de... piensas, piensas cosas. A veces son buenas, que muy bien: me levanto muy animadita, pues piensas, pues: lo que he soñado, jolín, digo, pues muy bien.

P- ¿Pero son cosas que sueñas o cosas que piensas?

R- No, no... son cosas que me salen de mi cabeza. O sea, yo me imagino que... Que las he pensado. Es un sueño. Súper real, pero súper real. Por eso te digo que al mismo tiempo que son malas lo paso muy mal y hay veces que me levanto, cuando me despierto que parece que había llorado. Pues 'Uy! Si estoy... ¿He sudado tanto? No puede ser'. Eso en pleno invierno pues como que no. Y si son cosas buenas, pues, muy bien. No pasa nada.

Hay quien vive esos sueños como no poder parar el cerebro porque sueñas y siguen soñando sin parar. Es una experiencia agotadora.

BALBOA

P. Entre todos los efectos, el que valorarías más difícil de llevar...

R. Eh... Al principio, el tema de estar medio enlentecido, medio mareado y todo eso. Y si no hubiera estado ese, lo del sueño. Es una putada. Lo de no poder parar el cerebro. Es que es eso, es que no lo paras: sueñas, sueñas y sigues soñando. El despertar, sí, es más durillo, es más durillo. Es bastante más durillo. Porque yo era de sonar el despertador y pim-pam. Ahora, nada, me cuesta mucho levantarme.

Los hay que o tienen esa sensación de no parar de soñar pero sienten más preocupación o disgusto de lo normal, es decir altera su estado emocional. Sienten que cada día nada más levantarse, como le pasa a MARIJO, han de luchar diariamente contra la depresión. MARIJO lo tiene claro, la autogestión de este síntoma o te fortalece o te jode el carácter.

MARIJO

(...) y fue durísimo, durísimo... la Sustiva es durísimo, nadie sabe. Con la Sustiva tienes que luchar diariamente contra la depresión. Diario. Diario. Y es levantarte por la mañana y decir "qué coño hago en este mundo...". Y entonces decir "vale, está hablando la Sustiva. Me levanto y me pongo en marcha". Esto

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

o te fortalece el carácter o te jode. Te lo digo porque hoy todavía me afecta y la he tomado durante años... Pero no es un fármaco que yo diría "bien".

Todos aquellos síntomas relacionados con la psique o el estado emocional son difíciles no tan sólo de explicar sino de atribuir exclusivamente al tratamiento ya que las causas pueden ser diversas y se tildan de subjetivas. Lo que intento reflejar es que un vómito o una diarrea son visibles en tanto que la tristeza, la depresión, los sueños vívidos o los *déja vu* pertenecen al ámbito de aquello experimentado subjetivamente.

IV.- MARAÑA DE SÍNTOMAS CRÓNICOS: CONVIVENCIAS COMPLEJAS EN LA CRONICIDAD

Vivir con VIH ya es una experiencia compleja de por sí pero mis informantes han lidiado con más enfermedades: desde las llamadas oportunistas indicativas de sida, cuyos diagnósticos más frecuentes son la neumonía por *P. carinii* y la tuberculosis; pasando por una miscelánea de enfermedades no relacionadas con el VIH como puedan ser enfermedades digestivas, cardiovasculares, hasta enfermedades oncológicas. Vivir con VIH se transforma, si cabe, en una vivencia todavía más compleja cuando van apareciendo otras enfermedades que no son las oportunistas pero que forman parte de eso llamado cronicidad. Compleja no sólo porque el paso de los años produce el envejecimiento, que de por sí ya posee sus propios significados y experiencias corporales, sino porque en la vivencia de las PVVS se aúna la aparición de otras enfermedades, también calificadas de crónicas como pueden ser la Hepatitis C, las comorbilidades debidas a TAR y el envejecimiento.

El legado de la heroína y la Hepatitis C

Según GESIDA y PNS, la Hepatitis C es la *“comorbilidad más relevante que presentan las personas con VIH en España por su frecuencia, por la progresión a enfermedad hepática terminal y por aumentar la hepatotoxicidad del TAR”* (2011, p.82). El VIH y el VHC comparten las mismas vías de transmisión, lo

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

cual determina una elevada prevalencia de coinfección por ambos virus¹⁴¹. En España se ha estimado que la prevalencia de coinfección en la población usuaria de drogas por vía parenteral se sitúa alrededor del 70-90% (Rodríguez Fumaz, 2009).

Una de las recomendaciones usuales en la clínica para prescribir TAR era que las personas no tuvieran un consumo activo de drogas, dado que para hacer un tratamiento es necesario tener ciertos horarios y rutinas alimentarias. Salir de la droga y de la adicción que provoca es complicado. Cuando las personas con problemas de drogas decidían dejarlas acudían a organizaciones cuya condición de ingreso era la suspensión del consumo. Las modalidades de atención incluían una variedad de combinaciones de disciplinas y técnicas: desde enfoques psiquiátricos hasta propuestas con fuerte contenido religioso. Habitualmente, las intervenciones apuntaban a un mismo objetivo: la abstinencia. Desde el CAS se utilizaba la metadona como tratamiento sustitutivo de la heroína, a la par que otros fármacos (Touzé, 2001).

El proceso de recuperación de las personas que consumieron drogas no fue nada fácil, ni por el enganche físico, ni por el enganche psicológico, ni por la marginación social a la que habían sido empujados. Para Funes y Romaní, el proceso de recuperación de una persona que tiene un consolidado consumo de heroína es *“un proceso singular derivado de la presencia de una constelación de circunstancias, en un determinado momento evolutivo, en función del tipo de heroinómano que es y, finalmente, con una alta presencia del factor suerte”* (1985 p.95). La finalidad del proceso era que una persona fuera capaz de resistir la compulsión del consumo y no depender de la heroína. Suponía abandonar las dependencias y aquí es dónde se produce una incongruencia ya que la metadona, el tratamiento sustitutivo por excelencia, también ocasionaba dependencia.

MAURICE había estado consumiendo heroína desde los 24 años. Sus consumos eran variados en intensidad y frecuencia. La primera vez que lo diagnosticaron

¹⁴¹ En los países desarrollados, el uso de drogas por vía parenteral ha sido el principal mecanismo de transmisión para la coinfección VHC/VIH. En Europa y EEUU, aproximadamente el 30% de las personas con VIH tienen también el VHC.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

fue de la Hepatitis no A no B. No fue hasta 1993, con 35 años, cuando le dijeron que tenía VHC, nombre que definitivamente se le dio a ese virus de Hepatitis llamado no A no B. Estuvo consumiendo heroína durante unos años.

MAURICE

R. El caso es que... que estuve unos años tomando metadona y bueno, combinándolo con los medicamentos. El caso es que tenía que tomar más dosis de metadona de lo normal porque el fármaco se comía la metadona.

P. Y una pregunta, ¿por qué se vive tan mal el tomar más dosis de metadona?

R. Yo supongo que por la hepatitis C, que me cargaría más el hígado.

A mediados de los 90 y principios del siglo XXI no había tratamiento efectivo para la hepatitis, cursaba de manera asintomática y podían pasar décadas hasta llegar a estadios finales. Lo único que podían hacer las personas afectadas era cuidar de su hígado. MAURICE estaba asintomático pero sabía que el VHC dañaba al hígado al igual que la combinación metadona y TAR. El Efavirenz, es inductor del metabolismo de la metadona (GESIDA, 2013) por lo que MAURICE necesitaba más dosis de metadona, le aumentaron la dosis. La hepatotoxicidad de TAR y de la metadona producía miedo no sólo porque el hígado estuviera trabajando de forma extrema sino porque podía estar dañándose sin ni tan siquiera dar síntomas de alerta. Hemos de pensar que la Hepatitis C suele cursar de forma asintomática durante mucho tiempo de manera que en el imaginario colectivo de las personas que consumieron drogas se mantenía la idea y la experiencia de que no percibirían el daño ocasionado por la metadona hasta pasado mucho tiempo, cuando ya fuera irreversible. Para el VIH había tratamiento para la Hepatitis C, no. La metadona, para mis informantes, significaba un posible daño hepático. Estaba asociada a la incertidumbre ante la ausencia de síntomas que alertaran sobre la degradación del hígado y miedo a la aparición de síntomas que significaran el inicio del fin de la funcionalidad hepática.

Si bien la metadona era necesaria, se había construido con significados negativos. Al analizar el proceso de recuperación de personas que en la década de los 80 intentaban abandonar este hábito, Funes y Romaní explican en el capítulo 4 de su monografía *Dejar la heroína* cómo el tratamiento usado

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

para la deshabitación era asociado por la persona al estado y contexto vivencial en el que se tomaba. Las sustancias utilizadas en la recuperación final eran recordadas muy positivamente en tanto que aquellas pertenecientes a situaciones de deshabitación no exitosas o conflictivas acaban siendo consideradas como algo todavía peor que el 'caballo'. Las personas depositaban su confianza en los productos farmacológicos para poder aguantar la búsqueda de caballo, sin embargo, los fármacos también tenían una "*connotación de borradura, de obnubilación de una secuencia vital de la que se quiere salir*" (1985, p.109).

Para mis informantes, la metadona pertenecía a esa secuencia vital de la que también se quería salir. El miedo marcaba la experiencia de vivir con metadona y TAR. La propia metadona era vivida como otra dependencia, aunque no fuera caballo. La necesitaban para funcionar, para devolver el cuerpo vivido a un silencio sintomático y tratar el síndrome de abstinencia de la heroína. Sin embargo cuando tomando metadona volvían a aparecer las náuseas, los espasmos musculares o los calambres sabían que necesitaban más metadona. Aumentar la metadona, por muy necesario que fuera debido a la interacción con un antirretroviral, era otra dependencia más de la que no podrían desengancharse mientras tomaran Efavirenz. **MAURICE** dejó la metadona mucho antes de lo que su médico había propuesto. Decidió tomarse la mitad de la dosis a pesar de estar con Efavirenz. Experimentó calambres musculares y dolor pero aguantó porque prefería gestionar ese malestar que ingerir tanta metadona motivado por la interacción farmacológica.

Si aunar metadona con TAR convierte el cuerpo vivido en un escenario de gestión complicada, éste se torna más complicado aún cuando entra en escena el tratamiento para el VHC: la combinación de Interferón alfa y Ribavirina. El interferón está asociado con altas tasas de efectos adversos sobre el sistema nervioso central, incluyendo síntomas de depresión mayor como tristeza, fatiga, anorexia, deterioro de la capacidad de concentración, trastornos del sueño, así como ideas y tentativas de suicidio (Rodríguez Fumaz 2009). **AZUCENA** ha pasado por la experiencia que supone combinar tratamiento para el VIH con tratamiento para el VHC. Describe el tratamiento de la hepatitis como un poco

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

bestia por la intensa experiencia corporal: perdió peso, se le cayó el cabello, se fatigada en extremo y cada día se sentía muy triste.

AZUCENA

P. Alguno que te haya molestado más...

R. El Crixivan me era un poco molesto, porque había que tomarlo antes de la comida, y... había que beber mucho y lo noté un poco, pero no he tenido esto ni pancreatitis ni... ni cosas así de estómago. O sea, el cuerpo parece que lo tolera bastante bien. En cambio, el interferón es que... es un poco... bestia. Pero bueno, también... bien. Estoy contenta de haberlo hecho... aunque cada vez soy más consciente de que poca gente lo ha podido hacer, es muy difícil.

MAURICE también ha pasado por esa experiencia de combinar TAR con Interferón y Ribavirina. Él experimentó paranoia y un cuadro psicótico, efectos del sistema nervioso central catalogados de poco habituales.

MAURICE

En mi caso llegó un momento que cuando las neuras se pasaron entonces llegó el miedo... era indefinible, no sabía qué, pero yo sabía que era una cosa que se tenía que pasar, que era una idea fija que, bueno, que lo que tenía que hacer era estar ocupado, para no... Y escribir me fue de puta madre.

La posibilidad de presentar efectos adversos de este tipo por realizar a la vez TAR e interferón es muy baja. Según GESIDA (2010), en un estudio recientemente publicado se describió mayor proporción de alteraciones del ánimo (como depresión y cambios de humor) en pacientes que recibían conjuntamente interferón y Efavirenz. El resto de trastornos psiquiátricos no llegaron a tener significación estadística ($p=0,051$). A pesar de esa falta de significación estadística, la vivencia de **MAURICE** fue altamente significativa. Su paranoia y cuadro psicótico eran síntomas marcados por el miedo, una sensación indefinible que él sabía que pasaría porque ya había desaparecido en otras ocasiones si era capaz de permanecer ocupado. Escribir fue la práctica que le ayudó a tolerar el miedo y la paranoia. Aguantó y se trató para las paranoias lidiando con ellas sabiendo que "se tenían que pasar" porque necesitaba terminar el tratamiento para el VHC.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

El legado de la lipodistrofia: el estigma corporalizado

Rodríguez Fumaz (2009) argumenta que la lipodistrofia merece una mención aparte dentro del paquete de los efectos adversos ya que altera de una manera importante el aspecto físico de las personas que la padecen y tiene importantes repercusiones en el aspecto emocional y relacional. La lipodistrofia es un síndrome que engloba varios síntomas. Se trata de una serie de efectos adversos asociados sobre todo a los inhibidores de la proteasa, cuyo origen se encuentra en la forma en que el organismo procesa grasas y azúcares. Todavía no se conocen con exactitud todos los mecanismos por los cuales aparecen y se desarrollan estas anomalías. La lipodistrofia se asocia a una redistribución anómala de grasas en el cuerpo, que puede ser tanto pérdida como acumulación de grasa (gTt; 2009b). La acumulación de grasa anómala recibe el nombre de lipohipertrofia.

BARTH

R. El pecho... No, la teta, me ha crecido.

P. ¿Pero tienes más o tienes músculo? (ríe)

R. No, no, mira. Tengo una... Claro, la gente en el gimnasio me dice cómo lo consigo, pero ves... Yo antes lo tenía así, yo tenía pecho más o menos así. Entonces, esto es producto de los antirretrovirales seguro... Claro que entreno, pero no para esto.

P. Lo vives bien. Dentro de esto, ¿cómo lo vives?

R. Sí, no, no. Al contrario, porque me pongo la camiseta ajustada y... Claro, porque yo además hago mucho pecho. Ahora menos por el port-a-cath¹⁴², ¿no? Pero hago pecho, toda la musculación, con lo cual es una parte que haciendo muy poquito se mantiene y está crecida, ¿no? O sea que...

BARTH, que presenta tanto lipohipertrofia¹⁴³ en pecho como lipoatrofia en cara, le saca partido al acúmulo en pecho potenciándolo con gimnasio y se inyecta relleno sintético en la cara¹⁴⁴ para paliar la pérdida de grasa en esta zona.

¹⁴² Ver Galán, del Pino y Reina, 2005.

¹⁴³ La lipohipertrofia también puede desarrollarse en el interior del abdomen; se llama grasa intrabdominal o visceral, porque se desarrolla entre los órganos. Puede llegar a presionarlos de tal manera que la persona acabe teniendo una sensación importante de hinchazón, que puede impedir sentarse con comodidad o incluso respirar o comer adecuadamente.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

La grasa no sólo se puede acumular en los pechos (de hombres y mujeres) sino que también puede concentrarse en grandes cantidades en el cuello y la parte alta de la espalda en la zona dorsocervical (lo que se conoce como jiba de búfalo). Es tanto el temor a la lipodistrofia que muchos de mis informantes quieren combinaciones que no produzcan lipodistrofia. Vítor, a quién no se le nota nada (desde mi punto de vista por comparación con otros pacientes) quiere quedarse como está.

VÍTOR

P. ¿Y los efectos secundarios qué tal los llevas?

R. Pues no los he notado. Con este ni con el anterior. Bueno, notaba grasa acumulada en la barriga y en la espalda, en la espalda.

P. ¿En dónde de la espalda?

R. Detrás, detrás del cuello. Detrás del cuello. Pero este no sé si da, no me dijo nada. Lipodistrofia no daba. También le dije que si daba lipodistrofia que no me la diera, porque yo me quiero quedar como estoy, más o menos no se me nota nada.

La lipodistrofia despierta temor en las PVVS porque es la marca visual de la enfermedad. De toda la gama de síntomas asociadas a ella, la que genera más miedo es la lipoatrofia o pérdida de grasa subcutánea. Suele ser más frecuente y visible en las piernas, los brazos, las nalgas y, especialmente, en la cara. Está clasificada en leve, cuando es casi imperceptible, o importante cuando es visible. Tener lipoatrofia en las nalgas puede llegar a dificultar el permanecer sentado durante mucho tiempo por el dolor que causa la ausencia de grasa. La lipoatrofia en la cara es uno de los efectos que, hoy en día, sigue causando más estigma y discriminación porque la esqueletización del rostro es percibida como síntoma de enfermedad y visibilización.

BELO

R. Però m'ho veuen a la cara. Diuen: estàs més prim. I jo: cagom l'hòstia... Una mica sí, algo sí, s'ha fet la cara una mica estranya. La gent me diu: estàs més prim, i dic jo que cada diaestic més gordo... (riuen). Però m'ho veuen a la cara.

¹⁴⁴ No todas las personas con problemas de lipoatrofia facial podían pagarse el tratamiento estético. Durante mis últimos años en la consulta había un estudio en el que comparaban qué relleno facial era mejor: la propia grasa o un relleno sintético. Derivé a pacientes con afectación severa.

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

No em diuen res més, no. Però clar, és la cara. Perquè joestic més gordo! Faig més panxa... Cul més no, però bueno...

P. Perquè aquesta por que tenies d'anar-te quedant amb la cara més prima i perdre cul?

R. Ah! (riu) No ho sé... tinc aquesta imatge ficada al cap perquè n'he vist pel carrer. I me fa... angúnia. És un lletrero. Allò sí, és un lletrero. Com quan veus una dona que veus que és calva i va amb un mocador al cap o... saps que té un càncer.

La cara es “el espejo del alma”, es el reflejo de todo lo que consideramos adecuado, normal. **BELO** tiene miedo de que en su cara, por efectos del tratamiento, pueda reflejarse que tiene VIH-sida. La cara tiene un status privilegiado en nuestra cultura ya que es un determinante clave para evaluar la belleza o el deterioro físico. La presencia de la lipoatrofia en la cara o el miedo a que pueda aparecer al tomar tratamiento suponen gestionar y “prevenir” síntomas, marcas o taras corporales que puedan identificarlos como “sidosos” ante el resto de la sociedad. Por letales que sean enfermedades como el infarto o la gripe, al no dañar la cara nunca inspiran espanto y por tanto no encaminan a la exclusión o estigma (Sontag, 1989). Ruisearto ya decía que “*há uma atenção muito grande às marcas corporais que estão atreladas ao HIV/AIDS, pois qualquer sinal diferente em seus corpos constitui uma possibilidade de se tornar pública a sua soropositividade*”. (2011, p.6).

VÍTOR

R. Me daba..., ¿sabes? Siempre le preguntaba al Marcos, que es mi amigo, le decía '¿Se me nota en la cara, me ves mal?' Por miedo a que me digan 'Ostras, ¿cómo es que tú has dejado de trabajar y...?'

La lipoatrofia no sólo es una manifestación en clave orgánica sino que además conlleva una dimensión social (PACTA, 1999). Padecer lipodistrofia supone estar en riesgo de ser descubierto ya que puede permitir la visibilización de la infección por parte de los demás. Hace visible algo que la mayoría de mis informantes intenta ocultar en su vida pública y en parte de su vida privada. La cara, principal elemento de la comunicación no verbal, de la interacción social, se convierte en posible denuncia de problemas de salud de una enfermedad que aún hoy en día sigue siendo objeto de discriminación. Fuster (2010), en un

Capítulo 13. Autogestión: el cuerpo vivido y los síntomas experimentados derivados del tratamiento

estudio reciente llamado "*El impacto de la lipodistrofia en la salud psicológica y la experiencia de estigma de las personas con VIH*", destaca que un 60% de las personas con VIH afirman que perciben algunos de los efectos de la lipodistrofia; un 35% tienen una alta percepción de la lipoatrofia y un 25% de la lipoacumulación.

En relación a la discriminación por VIH constata que un 30% de las personas se han visto excluidas en actividades sociales, ámbito familiar incluido, ya que el 19% de las personas participantes se han visto discriminadas en alguna ocasión de actividades como cocinar, comer en familia o dormir en la misma habitación. Estas situaciones de discriminación se dan también en entornos institucionales; 1 de cada 4 lo han vivido en el entorno laboral y 7 de cada 10 en el entorno sanitario. De hecho 1 de cada 5 encuestados afirman que se les ha denegado algún servicio de salud en alguna ocasión (Gil de Montes et al., 2009).

Ninguno de mis pacientes-informantes presentaba una lipoatrofia severa en la cara. Algunos tenían algo de lipohipertrofia pero no les suponía un problema de autoestima ni de gestión del estigma ante la posible visibilización. Pero sí que recuerdo otras personas, que no entrevisté, cuyo rostro ausente de grasa era como un cartel iluminado anunciando su enfermedad: ésta era y es la imagen de la enfermedad y el estigma corporalizado. Para muchos de ellos y ellas aquel no era su rostro ni su cuerpo. Su cuerpo era otro y éste no les pertenecía. En estos momentos el cuerpo vivido se transforma en objeto, un objeto del que no forman parte.

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

CAPÍTULO 14

SOCIOGESTIÓN O GESTIÓN EN RELACIÓN: NORMALIDAD COTIDIANA Y NORMALIDAD SOCIAL

A lo largo de la etnografía he narrado la experiencia de mis informantes como sujetos activos en la toma del tratamiento. Es por ello que no he hablado de manejo del tratamiento, ni de afrontamiento de la enfermedad (*coping*, y/o *empowerment*) sino de gestión, para remarcar su papel autónomo en el seguimiento del tratamiento antirretroviral. Generan estrategias para que las pastillas sienten bien, administran a diario los síntomas derivados del tratamiento, y muchas veces deben combinar la gestión del tratamiento antirretroviral con otros tratamientos. A pesar de todo el elenco posible de efectos adversos, los pacientes acceden a incorporarlo en sus vidas: toman el tratamiento y lo convierten en tolerable. Mis informantes estiman y gestionan sus propias estrategias para “aguantar” y/o disminuir los síntomas aprendiendo a escuchar activamente su cuerpo, interpretando los síntomas y autogestionándolos. Las PVVS escuchan su cuerpo, evalúan los síntomas, estiman su severidad y posibles causas, y negocian ante sí mismos y ante los demás la continuidad o no del tratamiento. Ante este panorama, continuar con el tratamiento es todo un éxito de las PVVS que han generado estrategias para mejorar su tolerancia, para incluirlo en una rutina diaria, para ocultar las pastillas, para re-elaborar la incertidumbre asociada a un tratamiento crónico y para tolerar los efectos a largo plazo.

Si en el capítulo anterior hemos descrito la vivencia de las PVVS en relación a los síntomas asociados al tratamiento y argumentado que dicha vivencia, compleja y diversa no es únicamente experiencia sino que está ligada de manera inexorable a la autogestión de la tolerancia a los fármacos, en este capítulo describiremos la gestión centrada en las diferentes estrategias para la ingesta del tratamiento en escenarios de relación, en la arena de la vida cotidiana, ya sea en el ámbito público o el privado.

Al explicar las diferentes modalidades de llevar a cabo el tratamiento Margulies, Barber y Recoder (2006) postulan que no se derivan de diferentes tipos de

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

pacientes, comportamientos o estilos de vida, sino del modo en que cada sujeto elabora estrategias en las que se ponen en juego el tratamiento y los modos de interpretación y significaciones asociadas a vivir con VIH-sida. La interpretación de Margulies, Barber y Recoder conjugan significados, metáforas y estrategias con las que las PVVS gestionan la enfermedad y el tratamiento porque intenta huir del arquetipo biomédico de paciente pasivo y culpable que no hace lo que dice el médico. Nosotras ponemos el énfasis en las estrategias de gestión autónoma del tratamiento en los espacios de relación social, ya sea el público o el privado, cuya finalidad es la normalización del tratamiento.

I.- NORMALIDAD COTIDIANA: PRÁCTICAS QUE ASOCIAN EL TRATAMIENTO A LA RUTINA DIARIA

Las primeras veces que se toma un tratamiento se produce mucha tensión y vergüenza, quebrando rutinas como salir a la calle o ver a las amistades/familia e incluso planificar las vacaciones (Margulies, Barber y Recoder, 2006). Los inicios del tratamiento suelen conducir a una crisis a partir de la cual se elaboran estrategias de normalización, mediante la que se busca tanto la normalidad cotidiana como la normalidad social. La finalidad de la sociogestión es normalizar el tratamiento de manera que la ingesta de unas pastillas no signifique un cambio sustancial en el día a día ni en las interacciones de las esferas pública y privada. Ambas normalidades, la cotidiana y la social, son construidas simultáneamente a raíz de prácticas que consolidan la normalidad cotidiana al incluir el tratamiento en alguna de las rutinas de la vida diaria y otras que mantienen la invisibilidad evitando el estigma.

Lo cotidiano forma parte de lo normal, de lo habitual, es por ello que muchos de mis informantes han normalizado el tratamiento añadiéndolo a su vida y no al revés, es decir, no han cambiado sus rutinas para adaptarse al tratamiento sino que a partir de sus rutinas han gestionado las pastillas. Han hecho coincidir la toma del tratamiento con una de las rutinas del día o de la noche.

RAGINMUND

P. I què va ser el més difícil, què és el més dur, per a tu, dels tractaments? Dels que has fet, eh?, de la teva experiència.

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

R. Per a mi no han sigut durs... Per a mi formen part del protocol d'anar-me'n a dormir. Quan em vaig a dormir, doncs em trec la roba, em rento les dents, em trec les lentilles i em prenc la medicació.

P. Ho has integrat.

R. Sí.

Rutinizar la toma del tratamiento es una de las estrategias de la normalización ya que pasa a formar parte de la vida cotidiana. Sin embargo, en algunos materiales del modelo biomédico se prima el tratamiento por encima de la vida cotidiana. A modo de ejemplo algunos decálogos proponen que *“el régimen terapéutico debe adaptarse cuanto se pueda a las rutinas y estilo de vida del enfermo, consensuándose con el paciente tras debatir ventajas e inconvenientes”* (Marco, Knobel y Guelar., 2000, p.51). En estos manuales prevalece el punto de visto biomédico en el que si no es posible la adaptación la prescripción prevalece sobre la vida cotidiana de la persona y es la persona la que ha de adaptarse al tratamiento. Esta forma de relegar a un segundo plano lo cotidiano es irreal ya que en el mundo de la vida lo que prevalece es la vida cotidiana de manera que las PVVS no han cambiado sus rutinas sino que a partir de ellas incorporan el tratamiento. No lo han adaptado cuanto se pueda sino que lo han gestionado ligándolo a una de sus rutinas previas. Se busca la normalidad cotidiana incorporando el tratamiento a alguna de las actividades cotidianas.

Cuando el cuerpo es la rutina

En muchas ocasiones no son las rutinas del día a día la estrategia para incluir el tratamiento sino que el cuerpo es la propia rutina. Tenemos la costumbre de resaltar que no hace falta que suene el despertador para levantarnos, porque nuestro cuerpo se ha acostumbrado. **TELL** utiliza esa rutina labrada en el cuerpo para tomarse el tratamiento siempre a la misma hora.

TELL

Encara que el meu cos és un rellotge, és dir, no fa falta que soni l'alarma... No m'he oblidat cap dia la pastilla, me la prenc sempre a la mateixa hora. Si viatjo i canvio horaris segueixo mantenint l'hora espanyola... Fem coses que la doctora diu que és de bojos, però bueno. (...) Mira, l'últim cop que la meva doctora va

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

al·lucinar va ser quan li vaig dir que jo a les nou del vespre em prenia la pastilla en el Liceu. Va dir: sense aigua? I jo: sí, sense aigua. És a dir, jo és que no fa falta que soni. Jo a les nou menys cinc ja estic mirant el despertador, el rellotge. És a dir, el cos està acostumat, no se m'ha oblidat cap dia.

II.- LA VISIBILIDAD PLUS LA INTERSUBJETIVIDAD: EJES CENTRALES DE LA SOCIOGESTIÓN EN EL ÁMBITO PRIVADO

Muchas de las estrategias referidas por mis informantes se basan en su relación con otras personas de su espacio privado con las que han compartido el diagnóstico: pareja y/o hijos. Si la gestión del estigma era el eje principal a partir del cual las PVVS compartían u ocultaban el diagnóstico en el espacio privado, la visibilidad o invisibilidad delimitarán de nuevo las estrategias en la ingesta de TAR en dicho contexto. No importa el grado de parentesco sino la visibilidad, si han compartido con esas personas su diagnóstico. Es en esa intersubjetividad fundamentada en la visibilidad a partir de la cual se conforman las estrategias para tomar el tratamiento. Para Isis, el hecho de ser dos en tratamiento, su pareja y ella, se convierten en un apoyo el uno para el otro.

ISIS

Y quizás también nosotros, en cierto modo, llevamos muy bien lo del tratamiento porque eso, nos apoyamos. ¡Uf!, cuando llega la hora que llega él, “¿Te las has tomado?” Ya no digo, por si hay moros en la costa o hay alguien. “Que sí, que sí.”

Isis prepara la medicación a su marido a la par que prepara la suya. Cada día se recuerdan y se preguntan sobre el tratamiento del otro; usando un argot profesional, se dan el parte. Si están solos la pregunta es directa y si hay gente (sólo lo sabe la hija de Isis que vive en Andalucía) cuando se acerca la hora se miran y en su lenguaje privado se dicen que sí: ésta es su estrategia para tomarse el tratamiento y gestionar el estigma ante los demás. En la esfera privada o de visibilidad se preguntan directamente por el tratamiento, se apoyan mutuamente, en la esfera pública ocultan que viven con VIH, es un espacio de invisibilidad. Pero a pesar de ocultarlo continúan con el apoyo anticipando una respuesta a una pregunta formulada simplemente con la mirada.

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

En otros escenarios vitales, la estrategia de gestión del tratamiento en la esfera privada se basa en demostrar cuánto quieres a tu pareja. **PEPE** vive en pareja con una mujer que no tiene VIH. Ella siempre le prepara las pastillas y si no está en casa le llama para que sea puntual en su toma. Él lo significa como una de las maneras que tiene su pareja de decirle que le quiere.

PEPE

Y luego ya me saca las del cajón, que ya las otras las tengo en el cajón. Y por la noche, normalmente me las dan. Si no están, me las tomo yo. Ahora me las estoy tomando yo porque ella no está. Sino ella me las da, pum. Además si no está en casa me llama.

P. Te llama?

R. Sí y me dice: ¿Has tomado las pastillas?' "Sí." Si no me las he tomado, le digo que no. Pues me dice "Pues tómatelas hoy, porque las de la mañana te las tomas temprano." Y me las tomo. La verdad no es que se me pase, sino que es como una gandería.

Para **ISIS** y **PEPE** compartir con la pareja es su estrategia básica para tomar el tratamiento, en tanto que el eje principal del escenario de **MADRE** es su hijo. Cuando habla de los recuerdos de su momento del diagnóstico sus miedos se focalizan en su hijo. Cuando habla de sus estrategias para tomar el tratamiento, vuelve a ser su hijo el centro y razón de sus comentarios. Ella quería dar ejemplo a su hijo y demostrarle que se podía vivir con VIH y tener una vida normal.

MADRE

Yo me las tomo... Como tengo todo ya adaptado, los horarios a mi trabajo, los horarios de tomar las medicaciones, pues... Ningún problema, es que no he tenido ningún problema de... Quizá también al tener a mi hijo, he pensado menos en mí, también, ¿eh? Y desde que empecé mi tratamiento siempre he hecho eso, dar ejemplo a mi hijo. O sea, demostrarle que se puede tener pareja, que se puede hacer una vida normal, que se puede tener amigos, que se puede ser socialmente popular en un momento dado. Que puedes socorrer a otras personas, incluso que hay personas que te pueden necesitar y tú puedes estar ahí. O sea, yo a mi hijo le he enseñado eso. Y me he dedicado a eso, más que nada. Quizás yo también..., ha hecho que no me preocupara tanto de mis cosas, de mí, ¿no?

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

La normalidad es un elemento que se repite en los literales de todos mis informantes. **MADRE** quiere demostrar a su hijo que se puede hacer una vida normal y tener VIH, entendida la normalidad como la participación de pleno derecho en la esfera pública a partir de mantener la invisibilidad del diagnóstico. El espacio privado, construido en este caso a partir de la intersubjetividad Madre-hijo, permite construir un discurso común sobre la normalidad que da sentido a la experiencia de invisibilidad en el espacio público. La finalidad de dicha invisibilidad pretende evitar el estigma, la lacra que les hace diferentes y les podría posicionar “por debajo de” e impedir la participación en términos de iguales en la esfera pública. La finalidad es ser normales, sentirse parte del grueso común llamado normalidad. La normalidad de la vida pública será el puntal en la vida privada compartida con su hijo que vive con VIH desde su nacimiento.

La estrategia de **BALBOA** también se basa en la normalidad: tanto para él como para su pareja, continuar con su vida normal es prioritario por encima del tratamiento. Sus rutinas de la vida no han cambiado, siguen haciendo lo mismo que cuando no tenían VIH-sida, ésta es su normalidad: no haber dejado que el tratamiento o la enfermedad les haya obligado a dejar de hacer nada de lo que hacían antes de que apareciera en sus vidas. La pareja de **BALBOA** está diagnosticado desde hace más de 15 años y desde entonces toma metódicamente el tratamiento.

BALBOA

Sabes que en ese aspecto sí que lo tengo. La ventaja, que también con mi novio, como es súper, súper metódico en eso de sus pastillas y tal, pues está integrado en nuestro ritmo y yo no le veo que él haga una vida distinta, él va a su gimnasio, hace no sé qué, come de todo, no sé. No lo sé, si estuviera alguien al lado que lo viviera muy mal, pues a lo mejor yo no sé si lo viviría mal o, bueno, creo que directamente no estaría con esa persona. No, no lo sé.

Hasta ahora he referenciado la visibilidad como base de la intersubjetividad en la gestión del tratamiento basada en las relaciones personales de a dos en la esfera privada. No obstante, la visibilidad vuelve a aparecer como eje vertebrador de la gestión del tratamiento en relaciones dentro de un grupo

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

como pueden ser los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), cuya base de la relación es la reciprocidad y la visibilidad ante el otro. Considero los grupos de ayuda mutua como espacio privado a pesar de que se conformen dentro de organizaciones que pertenecen al espacio público porque en el mundo sida, el espacio privado viene delimitado por las personas con las que se vive, pero también por con quienes se comparte el diagnóstico. En el grupo pueden ser realmente ellas mismas, ya que todas las personas del grupo saben que los demás también viven con VIH-sida. **MARIJO** se incorporó voluntariamente a un grupo que la ayudó a tolerar mejor los efectos del tratamiento cuando el TARV suponía tomarse 10-12 pastillas. El grupo le sirvió para compartir secretos, miedos, para manejar los efectos adversos, aprender de las personas más expertas, entendiendo expertez como una mayor experiencia en la gestión del tratamiento y sus síntomas. "Trucos" para manejar los síntomas derivados del tratamiento o de la enfermedad que le eran revelados en el grupo de iguales y no por los profesionales sanitarios.

MARIJO

R. ¡Invirase! Este fue el primero. Bueno, la verdad es que los tres AZT, DDI y 3TC salieron así... Pero el primero que se estaba haciendo, que salió y me ofrecieron como ensayo fue el Invirase.

P. Y qué tal?

R- Bien, bien. Pero claro, había que tomar veintitantas pastillas más todo lo de la tuberculosis, que estuve 9 meses con la profilaxis.

P. ¿Esto era mañana y noche?

R. Sí, y primero me pusieron Videx. Me mandaron a casa y yo, como siempre hago, que soy muy buena paciente, me leí el prospecto y veo que son "pastillas masticables".

P. ¿Eran masticables? (risas)

R. Vi que eran pastillas masticables. Y me pasé como diez días intentando masticar el videx y era unas cosas... y volví al médico y le dije: "es que no puedo con esto". Dice: "¡ah, no!, ponlo media hora antes en agua, disuélvelo. Digo: "¡capullo!" (risas) ¿por qué no me lo has explicado antes? O sea que lo aprendí por la vía dolorosa, que no podía confiar en lo que me explicaran. Luego ya fue cuando me uní a la asociación ACTUA. Y ahí recibí mucho, di mucho, y a través de dar también recibí mucho. Y de aquí pues eso, sobre todo pistas, cosas de las compañeras que ya tenían más experiencia, por ejemplo, los picores del primer tiempo del tratamiento, claro, el aceite de caléndula te lo

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

soluciona. Eso ningún médico te lo dice. Era todo el cúmulo de conocimiento de las personas que iban aprendiendo a través de...

En el grupo no sólo se proyectan los miedos, angustias, ansiedades e incertidumbres propios sino que el *feedback* que se genera es doble; en ocasiones uno brinda pero a la vez recibe, y en otras uno se expone pero el efecto en otros reconforta. En el grupo, **MARIJO** aprendió trucos para gestionar esos efectos adversos irrelevantes clínicamente pero que ella necesitaba que mejoraran para vivir mejor su día a día. Aprendió cómo las cremas de caléndula calmaban el picor producido por algunos antirretrovirales. En el grupo, todas y todos eran iguales, no había profesionales sino PVVS, unos más expertos que otros en la gestión de los síntomas de manera que compartían con el resto su experiencia en lo que a tolerancia farmacológica se refiere. La participación en estos grupos ayudó a **MARIJO** y a tantas otras personas a convertir en soportables pautas de tratamiento de 12 y 15 pastillas.

III.- LA NORMALIDAD SOCIAL Y SUS PRÁCTICAS DE INVISIBILIDAD EN LA SOCIOGESTIÓN

En las narrativas asociadas a las primeras experiencias de seguir un tratamiento observamos cómo, en ocasiones, la vida con VIH convierte la vida cotidiana en una experiencia tensa que plantea crisis en las interacciones sociales cotidianas porque se viven como escenarios en los que gestionar el estigma manteniendo su invisibilidad. La clave de las estrategias de normalización social consiste en gestionar el estigma a partir de prácticas que mantienen la visibilidad o la invisibilidad según los espacios de relación.

A lo largo de un día cualquiera se está en contacto con personas de diferentes ámbitos de manera que muchas veces han de tomarse la medicación en presencia de personas que desconocen su diagnóstico. Al principio, estos eventos cotidianos son vividos con tensión pero, con el paso del tiempo, estas situaciones cotidianas se viven como rutinarias al hallar estrategias para preservar la invisibilidad.

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

LA MUJER DE ROJO

P. Y ¿cómo lo haces si estás en casa, si está tu madre, o si estás fuera, en una cena, por ejemplo, ahora que viene Navidad y estas cosas?

R. Pues sí, si estoy en casa de familia, con lo cual puedo ir a la cocina, por ejemplo, sin que nadie me vea, o incluso en mi propia casa, espero a que mi madre se levante un momento o lo que sea, o lo hago tan disimulado en la mesa que mi madre por ejemplo no se da ni cuenta de si estoy tomando medicación o no...

P. Y la llevas siempre encima.

R. Si salgo sí, claro. Lo que pasa es que si salgo a alguna cena que son, por ejemplo, amigos... eh... llevo una botella de agua y entonces en cualquier despiste... (risas) puedes estar bien segura. Yo siempre llevo una botella de agua y entonces ¡pim pam!. Nadie se da cuenta de nada, y en mi casa ya te digo, mi madre hasta el día de hoy no se... Y a lo mejor hay veces que la tengo enfrente ¿eh?, pero tú no te preocupes que no se dará cuenta que yo me estoy tomando la medicación. De entrada las escondo, cuando yo veo que llega la hora, o bien me levanto, me voy a la cocina, me las tomo y punto, o si coincide que estamos cenando y es mi hora yo ya la tengo escondidita debajo del platito... Sí, porque mi madre es una de las personas que evidentemente no lo sabe, porque ya sólo faltaría eso... ¿sabes? Entonces yo la tengo escondidita debajo del platito y entonces disimuladamente, estoy comiendo lo que sea, y cuando veo que ella está mirando para otro lado o lo que sea, ¡pum!

LA MUJER DE ROJO tiene bien claras sus estrategias para tomarse las pastillas delante de personas que no saben su diagnóstico. No importa quiénes sean, su madre o sus amigos, ella siempre se las toma sin que se den cuenta.

La vida de todos los días se caracteriza por la rutinización de los encuentros sociales, encuentros que no son eventos excepcionales sino cuestiones cotidianas. Continuar con lo cotidiano y que siga significando cotidianidad se torna una necesidad: las PVVS desean volver a la vida de antes en la que salir con los amigos o estar con la familia no constituía una crisis o momentos de tensión. Todos estos encuentros obligan a elaborar estrategias de invisibilidad para mantener oculto el VIH-sida a aquellas personas con las que no han compartido el diagnóstico para no sentirse excluidos y rechazados. En estos ámbitos, las pastillas se toman a escondidas o 'de incógnito' como dice **Coto**.

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

COTO

R. Y a la noche igual, antes de acostarme me tomo mis pastillas, me tomo mi yogur o me tomo mi manzanilla. Y lo llevo de rutina, simplemente.

P. ¿Y si sales te las llevas? Quiero decir, si te vas por ahí...

R. Sí, si salgo por ahí siempre las meto en mi mochila, las meto en mi cajita y no hay problema. Me las tomo donde vaya. De incógnito, pero...

COTO se las toma a escondidas sólo cuando está fuera de su casa por temor al rechazo social. LA MUJER DE ROJO ha perfeccionado tanto su técnica que es capaz de tomárselas delante de su madre sin que se de cuenta. En otros escenarios sociales, el baño es el espacio por antonomasia donde habitualmente se toma el tratamiento para preservar la invisibilidad y esquivar el estigma. Muchas de mis informantes se han acostumbrado a llevar un botellín de agua en el bolso para tomarse la medicación en cualquier lugar. Otros han aprendido a tragárselas sin agua.

El miedo al estigma y al rechazo social obliga a muchas PVVS a ocultar su enfermedad incluso a sus familiares lo que se traduce en seguir un tratamiento a escondidas. Para Muñoz y Sandoval (2000) esta característica dificulta el cumplimiento del tratamiento. La presión de ser descubierto condiciona que en ocasiones se tomen un poco más tarde o que se lleguen a olvidar si no se encuentra el momento en el que conciliar demandas familiares, laborales o económicas y el lugar ideal para no ser descubierto. Se produce una segmentación espacio-temporal en su cotidianidad: espacios seguros y espacios en los que gestionar la posibilidad del estigma. Estas cuestiones requieren de cierto grado de planificación y en ocasiones pueden inhibir la realización de ciertas actividades o la participación en escenarios de sociabilidad (Margulies, Barber y Recoder, 2006). Para mis informantes-pacientes, estos eventos cotidianos suelen convertirse en actividades que requieren del esfuerzo de pensar y resolver dónde, cuándo y cómo tomar la medicación así como dónde guardarla y cómo llevarla.

Si bien es verdad que en la vida de todos los días con VIH-sida se pone en crisis el conjunto de las interacciones cotidianas porque se quiebran algunas rutinas (Margulies, Barber y Recoder, 2006), éstas suelen ser re-construidas la

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

mayoría de veces a partir de estrategias que ayudan a gestionar el estigma: tomar las pastillas a escondidas, tomarlas en un momento que nadie te vea, esconderlas debajo del plato. Las estrategias pueden ser diferentes al igual que los escenarios vitales pero la finalidad es la misma: llevar una vida normal continuando con las rutinas de la vida cotidiana. Esto implica huir de la posibilidad de ser estigmatizados y excluidos elaborando estrategias para continuar invisibles en los diferentes espacios de relación social: pareja, familia, amistades, trabajo, profesionales sanitarios. Buscan la normalidad social más allá de la biológica, tal como dice Uribe. Al analizar desde una perspectiva antropológica la convivencia con una mujer con VIH Uribe llega a la conclusión de que ella ha construido una forma particularizada de entender su enfermedad y el para qué del tratamiento. Sus estrategias de invisibilidad en la toma del tratamiento lo que pretenden es la normalidad social, la normalidad en su contexto vital, no sentirse excluida ni marginada (PACTA, 1999). Sentirse normal para ella significaba eludir el estigma, que el VIH-sida permaneciera invisible en todos sus ámbitos de interacción social, excepto con su pareja.

La normalidad social en el contexto laboral

En el contexto laboral la finalidad también es el mantenimiento de la normalidad social de manera que las pastillas suelen tomarse a escondidas y cuando se encuentra el momento. Que una de las tomas del tratamiento coincida en el entorno laboral complica la gestión del tratamiento.

VÍTOR

Y luego, aparte que te tomas las pastillas, vale, y vas a trabajar. Depende qué trabajos, sabes que tienes que estar dando el callo. Y el cuerpo ya no está como cuando estabas normal (...) a veces me saltaba alguna pauta y a veces me las he dejado de tomar porque no veía el espacio para tomármelas... Bueno, pues eran tres problemas. El primero, que no había intimidad. Tenía que ir al vestuario o al lavabo, y mal tomarlas. Luego, el trabajo, que estabas haciendo algo y no podías parar, ¿sabes? O a veces estabas haciendo algo y te saltabas, sabes, la toma. Pero bueno.

La vida cotidiana conformada por el trabajo supone gestionar la invisibilidad en este escenario. VÍTOR ha tenido dificultades para tomárselas mientras

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

trabajaba, no porque se olvidara sino porque no era capaz de encontrar un momento en su rutina laboral ni un lugar en el que poderse las tomar en privado para no ser visto e identificado como persona con sida. Pudiera parecer una excusa, y clasificarla como una excusa tonta o sin fundamento ya que cuando algo es importante, y el VIH-sida lo es, el sentido común hace pensar que buscas un espacio, por pequeño que sea para llevarlo a la práctica. Este sentido común es aún más potente si TAR es conceptualizado como el tratamiento que les ha de salvar la vida: ¿cómo es posible no encontrar un momento y lugar para tomarse unas pastillas? Quizás no debemos colocar el tratamiento como algo excepcional que ocupa un lugar privilegiado en sus vidas, sino como una rutina de las que caracterizan la cronicidad, como puede ser el hecho de ir a trabajar o levantarse pronto por la mañana o irse a dormir a la noche. Nosotros espectadores, o lectores en tercera persona, podemos pensar que el VIH-sida y por ende el tratamiento, ocupa el 100% de sus energías y de su preocupación, pero no es así en el mundo de la vida de la cronicidad. Cuando se lleva tiempo diagnosticado y en tratamiento, no hallar ni el dónde ni el cómo tomarse las pastillas en el contexto laboral es una situación similar a pasarse todo el día sentado delante del ordenador y no tener un ratito para ir al baño a pesar de que la vejiga aprieta. Cuando vuelves a ser consciente de que debías ir al baño el estímulo ya pasó y continúas trabajando. Lo que intento resaltar es que la rutina laboral que todos padecemos tiene una vorágine particular por la que todas y todos nos vemos arrastrados en más de un momento a lo largo del día y que, unida al hecho de la vivencia crónica del tratamiento y de la enfermedad, en ocasiones provoca que el tratamiento se tome más tarde o se olvide.

III.- GESTIÓN DE LA NORMALIDAD SOCIAL EN LOS VIAJES LARGOS

Los viajes, ya sean más largos o más cortos, permiten romper la rutina pero suponen también gestionar estrategias basadas en la visibilidad o la invisibilidad cuando son viajes largos que requieren de visitas médicas y obligan el paso de aduanas y fronteras. En determinados espacios, como la asistencia médica obligatoria en según qué viajes, las PVVS están obligadas a visibilizar su serostatus en tanto que en otros, fronteras y aduanas, están

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

obligados a invisibilizarlo.

TELL es un amante de viajar. Planifica la gestión de su tratamiento llevando un doble juego de pastillas (uno él y otro su pareja), y tomándose la pastilla cuando toque, no importa lugar o continente. Sus últimas vacaciones al continente africano le obligaron a explicarle a la enfermera del servicio de enfermedades tropicales que tenía VIH-sida para saber si las vacunas que debían administrarle eran compatibles con su estado inmunológico y su TAR.

TELL

R. (...) sempre porto un pastillero amb dues pastilles. I la meva parella sempre porta, també, dues pastilles damunt. Quan viatgem anem amb doble joc de pastilles.

P. Molt bé! Per si es perden o es queden a la maleta.

R. Sí. És un tema, pel que he vist, que crec que la gent li dóna més importància del que jo li puc donar. Ara aquest estiu anem a Kenya de viatge. Vaig tenir que anar a posar-me les vacunes. La febre groga. I la infermera era una pelma... Quan em va dir: prens algun medicament, vaig dir sí, antirretrovirals. Va dir: ah, pues necessito aquí el seu expedient, que no sé què... Dic jo: ara no perdo un dia en anar a buscar l'expedient i tal... Com està del VIH? Estic bé. Diu: ¡ah!, doncs jo no m'ho puc creure... Dic miri, és fàcil, truquem a la meva doctora. La meva doctora li va donar el moc: està perfecte i el que et digui tu t'ho creus. I l'altra volia enrotllar-se i li va penjar el telèfon.

Si bien el tratamiento obliga a re-estructurar la planificación de la ingesta de las pastillas en determinados eventos que rompen con la rutina, muchas veces en lo que se refiere a viajar y compaginar tratamiento con vacunas y otras precauciones mis informantes-pacientes suelen saber más que algunos profesionales sanitarios. Para ellos forma parte de su cotidianidad, lo han gestionado y lo gestionan en todos sus viajes.

Pasar los controles de aduana de las fronteras de la mayoría de continentes es un escenario de invisibilidad obligada. 51 países¹⁴⁵ todavía restringen la libre circulación y entrada de las personas con VIH. Rellenar la información

¹⁴⁵ USA hasta hace poco restringía la entrada a PVVS. De todas maneras, sigue la declaración del resto de enfermedades de transmisión sexual al rellenar el ESTA (certificado obligatorio para una estancia vacacional).

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

necesaria para cruzar dichas aduanas terrestres o aeroportuarias supone mentir en lo relacionado a las enfermedades infecto-contagiosas. Barth, que viaja con frecuencia y ha cruzado muchas fronteras, la mayoría de ocasiones ha facturado las pastillas en el equipaje por temor a que le inspeccionaran el equipaje de mano. Cuando ha viajado con una dosis encima siempre ha sido con temor a que le preguntaran, y esperando siempre que nadie las reconociera. En otros viajes las ha llevado dentro de un bote de vitaminas. Se elaboran múltiples estrategias para no ser descubierto y gestionar así la invisibilidad obligada.

IV.- SOCIOGESTIÓN Y OLVIDOS EN LOS ESPACIOS DE OCIO

Los olvidos suelen obedecer a múltiples causas pero usualmente están muy relacionados con el contexto social y de relación en el que deben tomarse las pastillas. No existe una voluntad previa premeditada de olvidárselas sino que mantener la normalidad social, y por tanto continuar invisibles, favorece muchos olvidos. Sin embargo, existen otras explicaciones no relacionadas con el estigma sino con el manejo de síntomas al combinar TAR con sustancias como el alcohol en los momentos de ocio.

Salir a cenar o salir de copas con los amigos son eventos habituales de ocio en la vida cotidiana. En estos espacios marcados habitualmente por la gestión del estigma se hace también imprescindible gestionar los síntomas de combinar TAR con alcohol. La cuestión de base no es que la combinación de alcohol y TAR pueda dañar el funcionamiento del hígado, sino que algunos antirretrovirales, entre ellos la Sustiva®, potencia los efectos del alcohol al traspasar la barrera hematoencefálica e impide disfrutar del ocio.

BALBOA

P. ¿Y piensas que la medicación te invalida tu ritmo de vida o te lo...? Para mal.

R. Si salgo de fiesta me la tomo cuando llego de salir de fiesta. O sea, no estoy en ese extremo de controlar tanto mi vida. Mi vida está controlada porque: una pastilla a las doce de la noche, pues me tomo una pastilla a las doce de la noche, y el resto del día ni me acuerdo de ella. Si salgo de fiesta me la tomo cuando llego de salir de fiesta. ¿Sabes?, no me la voy a tomar a las doce porque habrá un rato que pueda estar que no sé cómo estaría. Bueno, sí,

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

estaría sentado en un taburete y a lo mejor me caía, ¿sabes?, me refiero a la sensación de mareo que me da... No siempre me ha pasado. Además, a veces después de tomármela a lo mejor tardo unas horas en dormir, pero del agobio del calor, es que es calor pero yo lo veo más como agobio.

BALBOA prioriza disfrutar del ocio y tomársela al llegar a casa. La interacción de **TAR** con el alcohol potencia los síntomas de mareo y promueve esa sensación de estar drogado. Su opción es tomársela más tarde, cuando vuelve a casa después de salir de fiesta ya que la **Sustiva®** interactúa con el alcohol. En términos biomédicos **BALBOA** ha tenido siempre una adhesión al tratamiento superior al 95% y no ha presentado resistencias farmacológicas. Tenía el tratamiento perfectamente incorporado en su rutina nocturna tomándolo antes de ir a dormir. Cuando salía de noche hacía servir el concepto de vida media del fármaco en sangre para tomarse el tratamiento más tarde y así evitar los síntomas derivados de la interacción con el alcohol. Sabía que había suficiente concentración de fármaco para hacer frente al virus porque la vida media del fármaco era superior a 24h. **MAURICE** también quiere evitar esa sensación de intenso mareo que le provoca la ingesta del tratamiento pero en cambio opta por no tomársela, todo y que esta estrategia la describe como excepcional.

MAURICE

P. Y en relación al tratamiento, ¿Lo haces tal cual te lo ha dicho el médico o haces...?

R. Voy a rajatabla. Bueno, menos alguna noche que me lo salto.

P. ¿Por qué?

R. Porque estoy hasta los huevos de tomar pastillas y, por ejemplo, mañana toca la Banda Tropera del Río, en Cornellá, y voy a ir a verlos. Pues no me la voy a tomar.

P. Pero ¿cuál es la razón?: porque estás fuera y no lo vas a llevar, porque vas a beber y no lo vas a llevar, o...

R. Porque si me lo tomo, si ceno y me lo tomo, a la hora y media estoy hecho polvo. Entonces, pues esa noche no lo tomo. Me refiero que para estar en casa, para estar por el barrio bien, pero si vas a un concierto, que a lo mejor estás a x horas, no me lo tomo. Lo que pasa es que no suelo hacerlo habitualmente. Son días especiales. Pero lo llevo a rajatabla.

P. ¿Cuántas veces al mes puedes hacerlo eso?

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

R. ¿Eso? Hay meses que ninguna. No sé, a lo mejor, este mes me ha pasado por ejemplo que la noche de fiesta que tengo la cena con los amigos no lo tomé, y ahora esta semana que serán dos sábados seguidos que no me lo voy a tomar. Pero no me suele pasar nunca esto. Pero de vez en cuando es decir, hombre, que le den morcillas, a la Vall d'Hebron, al tratamiento, al doctor, al otro, en fin... Pobres, no tienen ninguna culpa, pero el que vive con esto soy yo y me lo tengo que tomar con filosofía y... porque si no, madre mía, es una locura.

Al igual que **MAURICE, BASS** decide no tomársela porque si la toma no podrá disfrutar de la boda como es debido. Beber y tomar Sustiva® le impide disfrutar del evento como le gustaría, y ya que una boda es algo excepcional, dejarse el tratamiento un día también lo es.

BASS

P. ¿Y qué uso haces del tratamiento antirretroviral? ¿Lo tomas siempre, un día te lo olvidas, lo dejas según cuándo...? ¿Es matemático?

R. Es... Ahora, o sea, yo tengo una boda, por ejemplo, y la boda se puede ir a tomar por culo porque yo a las nueve de la noche me tengo que tomar la medicación y me deja KO.

En el caso de **BALBOA, BASS** y **MAURICE**, la prioridad no es la gestión del estigma sino la gestión de los síntomas derivados de la interacción entre el tratamiento y el alcohol por un lado, y por otro el deseo de estar al 100% para poder disfrutar con todos los sentidos de los amigos y la familia.

Otros olvidos

A pesar de hallar sus estrategias para los fines de semana en ocasiones **BALBOA** se las ha olvidado. Estas salidas de fin de semana que le ayudan a romper con las rutinas habituales.

BALBOA

P. Y con la medicación, ¿hay alguna vez que te la hayas olvidado, alguna situación que te provoque tomarlo más tarde...?

R. Ah, olvidármela sí. Y me la he olvidado más de una vez y dos y tal. Pero no es un hábito. A ver, me la he olvidado más de una vez y dos. Incluso alguna vez irme un fin de semana y olvidármela y estar tres días sin tomármela, (...)

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

En aquellos esquemas de tratamiento de una toma al día, como el de **BALBOA**, la adhesión recomendada para mantener una carga viral indetectable, ha de ser superior o igual al 95%, de manera que el 90% de adhesión parece no ser suficiente para el control del virus, todo y que sus CV son <50. Sin embargo, para entender el porqué de estos olvidos sería necesaria una aproximación diferente centrándonos en la gestión del tratamiento en función del contexto social en el que se produce. Las salidas de fines de semana son espacios a gestionar doblemente ya que por un lado han de gestionar la invisibilidad y por otro son contextos de ruptura total de la rutina diaria: laboral y familiar. Obligan a la puesta en marcha de nuevas estrategias para tomarse las pastillas a escondidas.

Como antropóloga y como su enfermera me queda la duda de por qué no exploré más este escenario en el sentido de qué actividades conformaban el fin de semana, con qué amigos lo compartía y cómo se produjeron estos olvidos. Me quedan dudas de si eran debidos básicamente a las estrategias de invisibilidad o simplemente a una secuencia de olvidos encadenados en el que una vez pasadas 10 horas de la toma la lógica plantea esperar a la próxima dosis de la noche, y así sucesivamente pudo ocurrirle lo mismo dos noches. También podrían haber sido olvidos debidos al hecho de que estaba disfrutando tanto que simplemente se olvidó o pensó que por dos o 3 días sin tratamiento no pasaba nada. A pesar de mis dudas sobre la profundidad de este tema en la entrevista al no contextualizar estos olvidos, **BALBOA** tiene bien claro que él no es incumplidor sino que, en determinados contextos, simplemente se ha olvidado. La característica diferenciadora radica en que tomarse el tratamiento es una rutina en tanto que olvidárselo es algo puntual.

Olvidos y normalidad corporal cotidiana

Cuando algo se convierte en una rutina, es habitual no acordarse de qué has hecho, de cómo lo has hecho e incluso de si lo has llegado a hacer. Si nos preguntan qué hemos comido al mediodía debemos hacer un esfuerzo para recordarlo. Los olvidos en relación a la toma de TAR junto al hecho de no recordar si lo has tomado configuran un elemento común de la rutina.

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

RUISEART

P. I ara, amb el tractament, quina és la major dificultat? Tens algun problema que sigui realment...

R. No, lo que sí noto que hi ha vegades que no me'n recordo si m'he pres la medicació o no. Hi ha vegades que estic a la nit, que em toca prendre'm la medicació, i dic 'Al dematí me l'he pres, o no? Em tinc que recordar. I bueno, mira, què has fet aquest dematí: m'he aixecat, he anat a esmorzar al bar, he fet un cafè amb llet, he menjat. Sí, si me l'he pres.'

P. I per què penses que et passa això?

R. No ho sé. No ho sé. al principi no em passava.

No recordar si se han tomado el tratamiento debería ser interpretado como un hecho común y no como algo excepcional. La normalidad cotidiana puede llevar asociada estos olvidos que no responden a causas sofisticadas sino a razones relacionadas con la rutina y la normalización del tratamiento.

Estos olvidos debidos a la normalidad cotidiana podrían ser interpretados también desde la experiencia del cuerpo vivido, pudiendo hablar de una normalidad corporal cotidiana. Es decir, a nivel corporal, tenemos una serie de rutinas del cuerpo que conforman nuestro día a día. Son movimientos corporales que realizamos siempre y de los cuales no somos conscientes. Por ejemplo: ¿Por qué pie has comenzado a calzarte? O, ¿qué mano has pasado antes por la manga de la camiseta? Yo necesito pensar y no podría responder a la primera con seguridad ya que no lo recuerdo. Lo tengo tan incorporado en la rutina corporal que no soy consciente de cuál calcé primero aunque sé que no estoy descalza. En el mundo de la vida con TAR, las PVVS han alcanzado esa nueva normalidad cotidiana corporal en la experiencia de cronicidad. No recordar si se han tomado una pastilla o se la han olvidado es fruto de ella. Por esto, preparar la medicación la noche de antes dejándola en un lugar visible o prepararla en pastilleros ayuda a verificar si se ha tomado.

BELO

R. I sé que el diumenge al vespre em prenc la última i haig de tornar a omplir el pastiller. Clar, m'aixeco al dematí i dic: "hòstia, no me'n recordo si l'he pres". Miro, i si hi ha una pastilla més me la prenc al dematí.. Això ho he fet. Un parell de vegades o tres ho he hagut de fer. El pastiller m'ajuda.

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

V.- LA SOCIOGESTIÓN DEL TRATAMIENTO COMO UNA PARTE MÁS DE LA VISIBILIZACIÓN

En general, las y los pacientes con VIH/sida padecen una invisibilidad total: las personas que más padecen se esconden de una sociedad que puede hacerles daño. Este padecimiento social suele ser una de las razones por las que la mayoría de mis informantes-pacientes gestionan la arena pública como espacios de invisibilidad. Aquí gestionan y planifican para eludir la posibilidad del estigma. Éste no es el escenario vital de **AZUCENA** o **MARIJO**. Ellas han pertenecido a asociaciones sin ánimo de lucro, han participado en GAMs y en ONGs. Fruto de todo ese activismo es su opción por visibilizarse. Una de las estrategias es no esconderse a la hora de tomar sus pastillas. Toman el tratamiento a la vista de los demás porque usan el espacio público como arena en la que cambiar *el status quo* de la enfermedad y disminuir el estigma.

AZUCENA

P. Y ¿qué tal con el tratamiento del VIH? ¿Lo tomas bien?

R. Sí, la verdad es que soy muy adherente.

P. Y ¿qué es lo que te ha facilitado...?

R. Supongo que en parte la visibilización, porque yo tengo mi pastillero y lo saco siempre que llegan las 10 de la noche, que es la hora que lo tomo, o sea que me acuerdo siempre, y no tengo ningún problema en tomármelo delante de la gente. (..) Siempre lo he normalizado, en el aspecto de que he tragado pastillas en cualquier lado y hubiera quien hubiera. Y es más, hay gente que no lo sabía y yo saco, me las tomo...

Para Rodríguez, N (2011) la lucha por la visibilidad se constituye en voz de otros silenciados, desprotegidos y vulnerables. Las personas que como **MARIJO** o **AZUCENA** luchan por la visibilidad gestionan a voluntad los espacios sociales. Ellas utilizan la etiqueta de VIH-sida como elemento combativo por la igualdad de derechos de todos los seres humanos. Usan y des-usan esa etiqueta cuando les interesa y cuando les conviene para cambiar el *status quo* de vivir con VIH y normalizarlo socialmente. Al visibilizarse como personas que viven con VIH enseñan al resto que “cualquier persona normal” puede tenerlo y que no por ello estás muerto o no sales de casa o eres a-normal. La visibilización social es una estrategia de la sociogestión.

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

VI.- DE ESTRATEGIAS Y TÁCTICAS

Estrategia es uno de los términos que más he utilizado a la hora de interpretar y narrar la experiencia de tomar el tratamiento de las PVVS. Ariss, antropólogo australiano que vivió con VIH hasta que murió en 1994, fue un activista¹⁴⁶ comprometido y crítico con el desarrollo de la respuesta de la comunidad gay a la epidemia de VIH tanto en su país como internacionalmente. Criticó a partir de dos ejes principales, táctica y estrategia, las políticas de salud pública así como el desarrollo de una posible respuesta de la comunidad gay.

Táctica¹⁴⁷ es un cálculo de acción no circunscrito en lugar, institución o con un objetivo claramente definido. Es característico de una práctica del día a día, fragmentaria, oportunista, capturando el momento. Su síntesis intelectual no es un discurso sino la decisión misma. La estrategia, en cambio, es un cálculo de relaciones de poder institucional y espacial localizada con objetivos identificados y planes de acción (Ariss, 1997). Reconozco que a la hora de escribir y ordenar los resultados de la etnografía, estrategia era la palabra que continuamente se repetía en mi mente. Formaba parte no sólo de mis lecturas previas a la narración sino también de mi hipótesis inicial y una de mis premisas de partida: las personas con VIH-sida son sujetos autónomos y activos en su proceso de salud-enfermedad-atención y no meros sujetos receptivos de las prescripciones médicas. Ese activismo y autonomía de las PVVS era traducida en mi cabeza y rescatada de investigaciones previas a partir de la palabra estrategia. Sin embargo, al recuperar mis notas de la etnografía de Ariss (1997) para armar la discusión de mis resultados me di cuenta de que no únicamente la autonomía sobre el tratamiento se conformaba de estrategia sino también de táctica.

Las definiciones de Ariss hacen referencia a una mirada macrosocial, estructural y política de la conformación en paralelo de la identidad gay en Australia su lucha contra el VIH. En este contexto de análisis de la comunidad

¹⁴⁶ En su monografía *Against death. The practice of living with AIDS* analiza la respuesta política y médica al problema VIH-sida de los activistas gays de Sydney. Es una narración única y crítica sobre la crisis de salud pública que supuso el VIH-sida así como la respuesta de una comunidad y las políticas sobre sexualidad.

¹⁴⁷ Hace suyas las definiciones de Certeau de táctica y estrategia.

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

gay, la estrategia precisa de planificación y de un discurso sobre las relaciones de poder entre instituciones sociales y políticas, en tanto que la táctica no está vinculada a ninguna institución social y no busca un cambio político. Ante estas definiciones, ¿podría argumentar que existen la estrategia y la táctica desde una mirada fenomenológica del mundo sida en la toma del TAR?

En las ciencias sociales, el concepto de estrategia se usa de manera muy amplia en diferentes campos de investigación y desde muy diferentes enfoques teóricos: la teoría de la acción racional, la teoría de la estructuración, la teoría del *habitus* o las teorías de la organización. La intencionalidad suele ser un componente clave en las prácticas sociales clasificadas de estrategias y se describen focalizadas en objetivos concretos y planes de acción de carácter individual. Suelen responder a una supervivencia social. Para Grimberg (1998, 2002) y Margulies, Barber y Recoder (2006) la estrategia en el mundo de la vida de las PVVS responde a la gestión de la visibilidad o invisibilidad en los espacios de interacción social en tanto que la táctica responde a la rutina de la vida cotidiana en la que diera la sensación de que simplemente actúan, deciden sin pensar, sin planificar y el discurso es la acción misma. Estrategia sería planificar cómo y dónde se han de tomar las pastillas cuando salen con amigos que no saben que viven con VIH-sida.

A partir del criterio de intencionalidad las tácticas podrían ser descritas como todas aquellas acciones fragmentarias que conforman la práctica diaria y no tienen un objetivo claramente definido en cuestiones de relación de poder ni de supervivencia social, no existe discurso político o de supervivencia social explícitos más allá de la decisión misma. Sin embargo, al analizar el contexto y profundizar en el discurso, esas acciones etiquetadas como tácticas son fruto de la interacción con otros actores sociales y suele existir intencionalidad en la mayoría de ellas. Existe intencionalidad cuando hablan a las pastillas para que éstas les sienten bien, no hay intencionalidad política pero sí planificación a corto plazo. Táctica es aguantar determinados efectos adversos un día porque piensas que han de pasar; aquí tampoco hay una intencionalidad política pero sí intencionalidad para recuperar el bienestar. Estrategia es planificar cómo y dónde guardar tus pastillas cuando has de viajar y cruzar fronteras en el

Capítulo 14. Sociogestión o gestión en relación: normalidad cotidiana y normalidad social

extranjero. Táctica es no tomarse la medicación porque estás de fin de semana o de copas con los amigos y has decidido tomártela más tarde llegando a no tomártela. La intención no era el olvido, sino disfrutar del momento.

Se me hace difícil etiquetar las prácticas como tácticas ya que si, tal como comparten muchos autores, la intencionalidad es un elemento clave, existe intención para la mayoría de las prácticas de mis informantes pero no todas son fruto de una supervivencia social. En ocasiones es una intención cuyo objetivo es evitar el estigma, en otras busca mejorar la tolerancia al fármaco, en otras busca la normalidad cotidiana y en otras la normalidad biológica. Las tácticas harían referencia a esas prácticas que no van más allá de solucionar un e escenario vivencial concreto ya sea en la tolerancia o en la relación social. Captan el momento, como una instantánea. No tienen un discurso elaborado más allá de solucionar un problema concreto de posible visibilidad o de no tolerancia corporal. El objetivo es casi instantáneo, a corto plazo porque lo que pretende es la supervivencia social o biológica de ese momento. Con el paso del tiempo, en ese proceso que es vivir en cronicidad con VIH, un conjunto de tácticas repetidas y evaluadas a lo largo del tiempo, en función del resultado, son transformadas en estrategia. Son prácticas pulidas y mejoradas que ya no sólo captarán el momento y cuya intencionalidad irá más allá del a corto plazo para pensar en el medio o largo plazo. La estrategia no es una práctica con la que se nace sino que se aprende, es un proceso fundamentado en la experiencia e interpretación de los diferentes escenarios vividos. La finalidad no es resolver únicamente ese momento sino que en la narrativa es explicada como un proceso. Táctica y estrategia componen las prácticas de todas las PVVS, ninguna persona se guía sólo a través de estrategias o tácticas, sino que se dan ambas en función de sus experiencias en el mundo sida.

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

CAPÍTULO 15

INTERRUPCIONES AUTOGESTIONADAS O CONDICIONADAS

El abandono es el término biomédico de la práctica en la que las PVVS deciden dejar el tratamiento. Usualmente va acompañado también de un alejamiento del sistema sanitario, se abandonan las visitas médicas y como consecuencia no se realizan las analíticas de seguimiento. Los estudios confeccionados desde el ámbito de la clínica relacionan el abandono con la caída de CD4, debilitamiento del sistema inmunitario y mayor posibilidad de contraer enfermedades oportunistas. El abandono de TAR preocupa no sólo por los posibles efectos sobre la salud de las personas sino también por el coste económico. Un ingreso hospitalario por una enfermedad oportunista supone un coste económico relacionado con el ingreso y el subsiguiente cambio de tratamiento si han aparecido resistencias al tratamiento anterior. A medida que se cambian las terapias farmacológicas por la aparición de resistencias, las combinaciones se tornan más complejas al intentar combinar fármacos que sean efectivos frente el espectro de resistencias¹⁴⁸. La búsqueda de efectividad conduce a que en ocasiones sea necesario incluir fármacos novedosos o de reciente aprobación que suelen ser, en general, los más caros. Según GESIDA, los recursos necesarios para tratar a cada paciente con TAR durante un año alcanzan un valor entre 9.500 y 10.000 euros (Knobel, Carmona y López, 2008) cifra que aumenta al incluir fármacos de reciente aprobación.

Todo lo anterior conforma un escenario en el que el abandono del tratamiento no sólo incide sobre la salud y el cuerpo de las PVVS sino que además repercute sobre el sistema sanitario. Existe abundante literatura centrada en el abandono de TAR desde una mirada biomédica en tanto que existe poca investigación sobre el abandono desde la perspectiva del actor a pesar de ser

¹⁴⁸ La variabilidad genética del VIH es notable y un obstáculo persistente tanto para el desarrollo de vacunas como para la prescripción médica ante las mutaciones relacionadas con los fármacos antivirales. Esta variabilidad deriva de la mutabilidad, casi sin precedentes, del virus y su replicación explosiva tras invadir sus células diana. En una única persona con VIH, se generan entre 1.000 y 10.000 millones de partículas virales al día. Con esta capacidad reproductiva tan notable es común que a la hora de reproducir su material genético, prácticamente cada una de esas partículas aporte algún tipo de mutación genética. De entre las mutaciones que se producen, una o más mutaciones pueden conferir resistencia a los fármacos antirretrovirales.

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

considerado un importante problema de salud pública y del día a día asistencial. La diferencia en el número de publicaciones desde una mirada u otra es un reflejo de la paradoja que se produce en la clínica: las PVVS abandonan el tratamiento en tanto que los médicos lo interrumpen de manera estructurada.

I.- INTERRUPCIONES ESTRUCTURADAS DEL TRATAMIENTO

En la literatura biomédica, el interés por evaluar terapias intermitentes se originó por observaciones anecdóticas de pacientes que tras interrumpir el tratamiento alcanzaban viremias indetectables. En febrero de 1998, en la V Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas se explicó el caso del "Paciente de Berlín", conocido por la favorable evolución tras seguir una modalidad de Interrupción estructurada. Comenzó triterapia en cuanto presentó manifestaciones de retrovirosis aguda debido al reciente contagio, posteriormente hizo 2 interrupciones por complicaciones (epididimitis y hepatitis). En la primera interrupción se observó rebote de la carga viral, pero en la segunda se mantuvo por debajo de 500 copias/mL, produciéndose un control espontáneo de la infección por VIH. Reinició el tratamiento brevemente y después se mantuvo sin terapia y con carga viral por debajo de 500¹⁴⁹ copias/mL durante más de 2 años (Díaz Torres, Ruibal, y Sánchez Ruíz, 2003). A partir de ese momento se iniciaron estudios para evaluar la interrupción como estrategia posible tanto en pacientes con infección reciente como en pacientes con infección crónica.

Para aquellos pacientes que han iniciado el tratamiento en la infección aguda se ha evaluado la suspensión con la idea de aumentar la respuesta inmunitaria del organismo frente al virus con la finalidad de conseguir una disminución de la replicación viral sin necesidad de mantener el tratamiento. Dado que la infección por VIH se caracteriza por la ausencia de control del sistema inmunitario, la hipótesis se apoyaba en la idea de que la preservación del sistema inmunológico durante la fase inicial permitiría que, tras suspender el

¹⁴⁹ En aquellos años, las técnicas de determinación de virus tenían su límite en 500 copias/ml y era éste el umbral para determinar la indetectabilidad del virus.

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

TAR, la re-exposición al VIH produciría una estimulación de respuesta específica frente al VIH. A pesar de que estudios como el de Rosenberg et al. (2000) con pocos pacientes en un proceso agudo de infección por VIH han mostrado en algunas de las personas un control adecuado de la carga viral a corto plazo, este tipo de interrupciones no se recomiendan.

En el escenario de la cronicidad existen globalmente dos situaciones en las que se han estudiado las interrupciones: en el marco de un fracaso terapéutico con múltiples resistencias durante la infección crónica y en el marco de la suspensión de un tratamiento satisfactorio por eventos intercurrentes o por desarrollo de toxicidad.

Inicialmente, los datos publicados sobre la suspensión del TAR en el marco de un fracaso terapéutico con varias resistencias al VIH sugerían la posibilidad del restablecimiento de la respuesta terapéutica, al transformarse el virus circulante en una cepa *wild-type* o salvaje (Miller et al., 2000). Los ensayos clínicos realizados para evaluar esta estrategia evidenciaron un descenso importante del número de CD4 durante la interrupción frente a los que continuaron con TAR (Sierra y San Sebastián, 2004). Estos estudios han sido poco esperanzadores y no han permitido realizar una recomendación al respecto, ya que la respuesta tras esta recuperación de la cepa salvaje es transitoria y además se asocia a una disminución del recuento de CD4, lo cual conlleva en ocasiones una progresión de la enfermedad y dificultad para recuperar las cifras previas de CD4. Debido a este descenso de CD4 no se aconseja en la actualidad la suspensión del TAR como opción electiva para personas con multirresistencia. GESIDA (2012) recomienda mantener un tratamiento no supresor frente a la suspensión total del mismo.

Las conclusiones de diferentes estudios resultan controvertidas cuando se trata de pacientes con buena adherencia y no recomiendan los tratamientos secuenciales ni las suspensiones guiadas por control viro-inmunológico. Los mayores reparos en cuanto a la realización de estas interrupciones giran en torno a la posibilidad de aparición de resistencias y al aumento en la carga viral, lo que condiciona que no se realicen recomendaciones formales de

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

interrupción estructurada del tratamiento. Las recomendaciones oficiales de GESIDA (2012) no incluyen la suspensión del TAR como opción electiva en ninguna situación en PVVS con multiresistencia y tampoco en situaciones de fracaso virológico con el objetivo de aumentar la eficacia del tratamiento de rescate. La prudencia es la estrategia más común a pesar de que existen diferentes corrientes de opinión y que ya se sabe que las suspensiones del tratamiento producen una disminución de la exposición farmacológica con la consiguiente reducción de coste, toxicidad y mejora de la calidad de vida del paciente.

A partir de la anécdota del paciente de Berlín la biomedicina se planteó investigar sobre las interrupciones estructuradas del tratamiento en tanto que los abandonos protagonizados por las PVVS nunca estimularon la creatividad del modelo médico hegemónico en pos de la investigación.

II.- ¿ABANDONO O INTERRUPCIÓN AUTOGESTIONADA?

La RAE define el abandono a partir de 10 acepciones, y me gustaría destacar aquí estas 5 acepciones por sus connotaciones negativas: dejar, desamparar a alguien o a algo; dejarse dominar por afectos, pasiones o vicios; descuidar las obligaciones e intereses; caer el ánimo, rendirse ante las adversidades y contratiempos. Cuando, desde la clínica, los profesionales utilizamos la palabra abandono para definir la interrupción autogestionada del tratamiento estamos poniendo de manifiesto sobre todo su connotación negativa: se piensa en un modelo de paciente que descuida sus obligaciones al dejar el tratamiento porque se ha rendido ante las adversidades y cae en el desamparo. El abandono es la interpretación que se da desde un modelo autoritario de una práctica en la que el paciente, ignorante por definición, toma decisiones de manera autónoma desafiando y cuestionando la autoridad médica.

En contraposición, interrumpir es definida según la RAE como cortar la continuidad de algo en el lugar o en el tiempo. La interrupción estructurada sería el cese planeado del tratamiento según prescripción médica. La definición pudiera parecer a simple vista neutra mas el calificativo de estructurada, supervisada o controlada presupone que otras maneras de interrumpir el

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

tratamiento son desestructuradas o incontroladas. ¿Por qué desde la biomedicina la práctica gestionada por las PVVS se le llama abandono y no interrupción autogestionada?

El abandono como etiqueta biomédica está planteada estrictamente desde el biologismo¹⁵⁰, la eficacia pragmática de una orientación estrictamente curativa y una relación médico/paciente asimétrica y subordinada. A pesar de que en la literatura biomédica se incluyen las posibles causas psicológicas e incluso, a veces, las sociales, el argumento central que opera en la etiqueta de abandono es biologicista y curativa: no son las causas del abandono sobre las que se fundamenta la práctica clínica e investigativa sino las nefastas consecuencias biológicas para la salud del individuo: descenso de CD4, aumento de la carga viral, deterioro del estado físico, aumento de ingresos hospitalarios por enfermedades oportunistas y aumento del gasto hospitalario y farmacéutico (GESIDA, 2012). Se nombran todas y cada una de las consecuencias que caracterizan el abandono en términos de parámetros biológicos y de economía de la salud, pero se omite la eficacia simbólica y biológica de descansar durante un tiempo a la par que se invisibilizan las razones vivenciales y/o estructurales que conducen a las PVVS a interrumpir su tratamiento. Para entender cómo o porqué las personas deciden en unos momentos de su vida no continuar con el tratamiento o no iniciarlo es necesario ir más allá de los números y adentrarse en sus biografías. Sólo a través de sus narrativas se puede entender qué lógica y qué condicionantes estructurales conducen a esa gestión del tratamiento.

Me gustaría profundizar en las narrativas de interrupciones autogestionadas de las PVVS y analizarlas a partir de la teoría de hegemonía-subalternidad centrándome en las características del modelo médico hegemónico vs el modelo de atención subalterno.

El abandono como escenario descrito por la biomedicina cumple todas y cada una de las características que Menéndez considera principales en la

¹⁵⁰ El biologismo biomédico es el rasgo estructural dominante a nivel ideológico técnico dado que es el factor de la fundamentación científica del diagnóstico y del tratamiento que se erige como criterio de diferenciación con otras formas de atención (Menéndez, 2003).

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

construcción metodológica del modelo médico hegemónico: biologismo, a-sociabilidad, a-historicidad, a-culturalismo, individualismo, eficacia pragmática, orientación curativa, relación médico/paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, identificación ideológica con la racionalidad científica, tendencia a la medicalización de los problemas (Menéndez, 1984, 2003).

MAURICE y la interrupción autogestionada

MAURICE es hombre alto, desgarrado, apuesto, aunque le precede un supuesto carácter rudo y/o respondón (según a quien preguntes). Moreno, de pelo canoso, le encanta la música y aprender. Recuerdo la primera vez que nos vimos, vino a la sala de extracciones para felicitarnos: ¡habíamos puesto música y sonaba un tema de Deep Purple! Esa fue nuestra primera conversación: la música. Cuando lo conocí tenía 47 años y 52 cuando lo entrevisté. En el hospital siempre nos encontramos por cuestiones técnicas o educativas, es decir, para hacerle una analítica de seguimiento para el tratamiento del VHC, para enseñarle el uso de la pluma de interferón, también para el tratamiento del VHC, para evaluar cómo llevaba y qué problemas tenía con el tratamiento para la hepatitis C¹⁵¹. Como profesional nunca lo vi porque tuviera problemas para tomar el tratamiento, ya fuera el del VHC o el del VIH, pero fue a partir de esos minutos que te ofrece la técnica de pinchar una analítica como aprendí de su creatividad para la narrativa y la poesía y compartió conmigo parte de su trayectoria vital.

MAURICE supo que tenía VIH cuando su ex pareja le llamó para decirle que acababan de diagnosticarla. En 1987 se sintió aplastado, derrotado y deprimido, tan sólo tenía 30 años. Como no se lo esperaba, tardó un poco en reaccionar e iniciar el seguimiento médico. En aquellos primeros tiempos de la epidemia el seguimiento consistía en visitas al médico en las que se valoraba el descenso de CD4 y la aparición de signos y síntomas de enfermedades oportunista **MAURICE** recuerda la anamnesis desmesuradamente larga en relación a lo que la medicina podía ofrecer en términos de curación.

¹⁵¹ Interferon y Ribavirina era el tratamiento estándar para tratar el VHC.

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

MAURICE

Bueno, en fin, lo que me hizo fue una historia clínica que te cagas. Una hora allí hablando con él. Y bueno, a partir de ahí, como tampoco había tratamiento, de momento, ni nada, pues bueno, iba yendo (silencio) hasta que un día dejé de ir. Estuve dos años sin ir porque, ¿para qué? (silencio)

Se sabía tan poco que lo único que podían esperar las PVVS de médicos y el resto de profesionales de la salud era un diagnóstico ausente de tratamiento específico. **MAURICE**, basándose en los criterios de eficacia curativa o pragmática, interrumpió el seguimiento médico porque más allá de hablar y de responder al interrogatorio clínico no podía hacerse nada más. Ante este escenario ausente de esperanza **MAURICE** aplicó el criterio curativo típico del modelo biomédico y decidió que como el seguimiento *per se* no le ofrecía nada en términos de eficacia biológica decidió dejarlo. Continuó con las drogas porque “*ya total para lo que le quedaba*”. El sentimiento de muerte inminente era más que una sensación, era una realidad que sentía muy cercana porque algunos amigos y muchos conocidos del barrio morían de sida. La mayoría de ellos, además, continuaron con las drogas.

Su primera experiencia con las drogas ilegales a los 24 años la relata como una anécdota, fue algo puntual con un amigo que se iba a la mili. Quería pasárselo bien antes de estar encerrado 18 meses en un régimen castrense.

MAURICE

P. Tenía un amigo que se iba a la mili, la tontería: yo nunca lo había hecho y aquel día pues nos dio por ahí y resulta que la tenía él, la hepatitis. Porque se fue a la mili y al mes ya había vuelto, cuando le dio la hepatitis. Total, yo me fui a París y cuando volví empecé a trabajar y ¡hostias! estaba agotado. Tenía un amigo en San Pablo que estaba donde hacen los análisis y tal. Y entonces me dijo, hostia, aquí hay un médico de medicina interna que es muy bueno, y bueno, fui allí, en principio había sido por un pinchazo

P. ¿Y tu primer pinchazo fue una hepatitis?

R. Sí

Era 1981 cuando por primera vez probó la heroína, pero no fue hasta dos años más tarde, con 26 años, cuando la heroína se convirtió en algo habitual. De su

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

primera experiencia relata haberse llevado un virus de la hepatitis, llamado no A no B. No fue hasta 1993 cuando le dijeron que ese virus llamado no A no B era el virus de la Hepatitis C (VHC). **MAURICE** describe su entrada en las drogas como un inicio tardío en comparación con otros muchos chicos y chicas del barrio. Para él, esta tardanza marca una diferencia sustancial cuando decides abandonarlas.

MAURICE

El que ha empezado a los 16 no tiene donde regresar. Lo deja y qué hace, ¿no? No sabe na más que hablar de eso, tiene amigos que hacen eso, y tiene que construirse una personalidad y un mundo de... nuevo, ¿no? Y eso no siempre es posible. Entonces aquí de gente que se iba a una granja, que tal, volvía y pum, y pum, y pum. Mientras estaba fuera de aquí bien, pero cuando llegaban, recaían. Cuando decidí dejarlas a mí me pareció que lo mejor era hacerlo aquí, porque pa qué me voy a ir a ningún lado.

Su experiencia con las drogas en plena adultez era sinónimo de salir con sus amigos a disfrutar y, entre otras actividades de su tiempo de ocio, experimentar con las drogas. La dictadura había caído unos años antes y en plena efervescencia democrática y apertura del país las drogas comenzaron a ser visibles. A pesar de su relación con la heroína **MAURICE** nunca identificó esta relación como la causa principal que le llevó a una interrupción autogestionada.

MAURICE

Los primeros cuatro años fueron terribles. Para mí, sí. Porque pasaron muchas cosas juntas, de tipo separarme de la chica después de haber convivido nueve años, y bueno, había tenido un problema con la ley en el 84, y bueno, el caso es que al final, por declararme culpable me zumbaron toda la pasta que tenía, que yo había hecho un rinconcito, y bueno, estaba mal, y muy cansado, en fin... Agotado.

P. ¿Por qué volviste?

R. Eh... (silencio)... Bueno, ahora mismo ya no recuerdo por qué volví. Supongo que porque había algún tipo de tratamiento, por tener información... (silencio) Quizá porque dejé las drogas duras y me pareció que tenía que hacerlo.

La narrativa de **MAURICE** describe su interrupción autogestionada a partir de su vivencia, de toda una compleja trama de situaciones vivenciales. Su gestión no

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

es expresada en términos de relación causa-efecto unidireccional y unívoca, sino en forma de un conjunto de experiencias como la existencia de un ambiente nihilista en relación al tratamiento del VIH, la falta de esperanza de supervivencia a corto plazo, el consumo de heroína y la separación de su pareja tras 9 años de convivencia conforman la trama vivencial de su narrativa biográfica que da sentido a la interrupción autogestionada.

El sentido biomédico del abandono erige la adicción a las drogas como causa exclusiva del abandono porque desde su paradigma a-social y a-cultural se separa el padecimiento de las PVVS de la trama vivencial en la que están inmersos simplificando la situación hasta el extremo de describirlos como adictos a drogas irresponsables con su salud. Irresponsabilidad desde la biomedicina pero durante el tiempo que estuvo sin ir al médico, cambió de trabajo, rehízo su vida sentimental e intentó dejar las drogas varias veces. Aunque continuara con la heroína, **MAURICE** escuchaba su cuerpo ya que era muy consciente de que síntomas como el cansancio o la pérdida de peso o de apetito podían tener una relación intensa con la progresión a sida y la aparición de enfermedades oportunistas. Siguió conectado al mundo sida hablando con **LARA** su ex compañera, ella lo mantenía al día de los avances en el tratamiento porque participaba en un grupo de ayuda mutua en el que, entre otros temas, se compartían informaciones sobre las discusiones de la efectividad de los tratamientos en los congresos internacionales. Además, aunque de vez en cuando **MAURICE** iba al CAS, un día decidió dejar la heroína, retomar el seguimiento médico y volver a la consulta. El retorno al seguimiento fue conflictivo porque se negó a tomar una medicación que él y otras muchas personas tildaron de “inútil”.

MAURICE

P. ¿Qué medicación inútil y qué problema?

R. Coño, aquella, no me acuerdo cómo se llamaba,...La primera. La primera, eh. Me negué a tomarlo¹⁵² por la información que tenía, que ya empezaba a correr información de ese medicamento. Y yo no, pero mi ex compañera sí que había estado en un grupo de apoyo y tenían quizá información de EEUU más

¹⁵² El primer medicamento al que hace referencia es el AZT.

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

actualizada, el caso es que me negué a tomarlo y entonces el médico se mosqueó. Me dijo que él no me visitaba, que me fuera al médico de cabecera, entonces yo me fui a ver a la asistente social de la Vall d'Hebrón y le dije lo que estaba pasando. Bueno, volví a la consulta, sin tomar el AZT...

P. ¿Y qué tal la relación con él en ese tiempo?

R. Mal, mal. Yo supongo que los médicos, desde su punto de vista, supongo que parten de la base de que para ellos debe ser muy frustrante que cuando te pasa algo no puedan darte nada, ¿no? El caso es que bueno, el caso es que el AZT era un medicamento que lo habían hecho, lo habían inventado para el cáncer, y luego que, pues como no servía había que rentabilizarlo... El caso es que años después cuando yo fui al CAS, porque no acababa de dejar el tema del caballo, tomaba de vez en cuando, y me puse a tomar metadona. Y un día, hablando con el médico –porque iba una vez al mes al CAS– sobre este tema, me dijo: ‘bueno, es probable que dejarlo de tomar te salvara la vida’.

El médico debió sentirse frustrado porque desde su modelo primaba el concepto de eficacia pragmática y curativa: era mejor tomar AZT aunque provocara tantos efectos adversos que dejar el virus a sus anchas y esperar la muerte. La decisión médica de no visitarlo demuestra la asimetría que caracteriza la relación terapéutica profesional sanitario/paciente en la que éste último está subordinado a las decisiones del primero, que es el que sabe. En esa relación asimétrica, la biomedicina se olvida que las PVVS saben, tienen un conocimiento que les ayuda a tomar decisiones. En ocasiones, hay un conocimiento diferente al biomédico y es tildado de erróneo, pero el tiempo ha demostrado que, en ciertas ocasiones, es efectivo. En el análisis de su realidad vivida ante el fallecimiento de amigos y la mala experiencia con los efectos adversos, **MAURICE** dejó el AZT, y tanto él como otras muchas personas decidieron correctamente. Revisiones como la de Darbyshire (2008) demostraron que el AZT conseguía eliminar el 90% de virus pero en 8 meses el fármaco dejaba de funcionar: surgían resistencias y el virus comenzaba a replicarse. Las PVVS llegaron a través de la experiencia a conclusiones similares adelantándose a dichas revisiones sistemáticas, aún cuando se infravalora de manera repetida el conocimiento de las personas sobre su propio proceso de salud-enfermedad-atención.

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

En la narrativa de **MAURICE** son visibles el biologismo, a-sociabilidad, a-historicidad, a-culturalismo, eficacia pragmática, orientación curativa, relación médico/paciente asimétrica y subordinada y la exclusión del saber del paciente. Para **MAURICE**, aquello que le limita su *modus vivendi* en primer lugar es el aspecto económico y luego la enfermedad, debido a la cual ha aprendido a administrar sus energías

¿Los condicionantes socio-económicos pueden propiciar la interrupción del tratamiento o son interrupciones autogestionadas?

PATER tenía en el momento de la entrevista 55 años. Vino con un libro en las manos, le gustaba leer en el metro. Intercambiábamos comentarios que podríamos tildar de literarios: él prefería más los de carácter histórico en tanto que yo me movía por los escritores latinoamericanos que se centran en narraciones a caballo entre lo real y lo fantástico. Es un hombre de mediana estatura, de tez morena. Posee unos ojos negros brillantes que continúan mirando el mundo con curiosidad infantil. Siempre que venía a la visita médica o al hospital de día pasaba a saludar a la “chicas” (las enfermeras del hospital de día) y a mí en la consulta a pesar de que hacía tiempo que ya no trabajábamos con los problemas que le pudiera ocasionar el tratamiento.

Es el cuarto de nueve hermanos, dos de los cuales murieron. Su última pareja, murió hace ya 4 o 5 años y nunca le comentó que era seropositiva. **PATER** la dejó tras saber que él también tenía VIH. Actualmente vive en un piso de acogida vinculado a la Fundación Acollida i Esperança. Debido a su estado de salud tiene una pensión no contributiva que no llega a 400 euros. Está diagnosticado desde 1999, año en que ingresó por una neumonía. Le pusieron su primer tratamiento pero lo dejó. En 2001 volvió a ingresar y le pusieron otro tratamiento que de nuevo no llevó a cabo. Abandonó ambos porque una vez de alta, en la calle, él se encontraba bien.

PATER

R. Estuve ingresado en el hospital por meses, entraba y salía, entraba y salía... Por neumonía, por el páncreas. Del páncreas tuve seis ingresos y... Iba de mal en peor... Porque también dejé el tratamiento, lo dejé un tiempo.

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

Porque estaba cansado y yo creía que, realmente, que... Pero... Creía que no me hacía nada, o sea... Me lo tomaba como si..., como si no fuese nada. A veces me tomaba la pastilla, otras veces no, o sea que... Despreocupado total.

El criterio biomédico de eficacia curativa no es exclusivo del modelo médico hegemónico (MMHH) sino que forma parte de esas transacciones que caracterizan la convivencia de diferentes modelos de atención. ¿Qué ocurre cuando uno de los criterios básicos del MMHH no se cumple? En términos empíricos, ¿cómo interpretó **PATER** la ausencia de eficacia curativa de TAR? Continuaba cansado a pesar de tomar tratamiento antirretroviral por lo que decidió, basándose en el criterio de eficacia curativa, que era mejor interrumpirlo porque no solucionaba sus problemas de salud. El proceso de enfermedad de **PATER** era complejo: el malestar por el que ingresó fue una neumonía, pero su elenco de diagnósticos médicos incluía el VIH-sida y el VHC. El cansancio suele ser un síntoma de difícil causalidad ya que puede ser producto de la neumonía, del descenso de CD4 debido al deterioro del sistema inmunológico y del empeoramiento de su afectación hepática. En el modelo explicativo de **PATER**, el sida poseía mayor entidad como enfermedad que una neumonía o la hepatitis de manera que el tratamiento prescrito debía mejorar el cansancio, uno de sus síntomas principales. Ante la experiencia de que el tratamiento prescrito no mejoraba el cansancio, el tratamiento dejó de ser importante por su falta de efectividad. Se lo tomaba de forma intermitente, unas veces lo hacía y otras no hasta que, definitivamente, lo interrumpió. Interrumpió el tratamiento y el seguimiento médico que incluía analíticas de control, visitas y recogida de fármacos en la farmacia hospitalaria.

Para comprender en profundidad ese “*despreocupado total*” que **PATER** nos cuenta debemos contextualizar su vida cotidiana. Vivía en la calle y pasaba las noches resguardándose del frío en una caseta de un campo de fútbol. Tenía un amigo inseparable, Pepo. Su cotidianidad consistía en levantarse, irse al bar a desayunar; continuar en el bar bebiendo o irse por el barrio a engrasar persianas. Sobre las 13h comía algo con lo que había ganado engrasando persianas, se echaba la siesta y más tarde volvía al bar con los amigos. Su

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

vida cotidiana venía marcada por el alcohol, engrasar persianas y procurar no dormir a la intemperie. Éstas eran las prioridades.

Conocí a **PATER** en su ingreso de 2002 al visitarlo por primera vez como enfermera en la habitación 403 de la planta de medicina interna e infecciosa. Ingresó por una neumonía multilobar con lesiones abcesificadas, presentaba bajo peso y estaba muy cansado. Precisaba de una mascarilla de oxígeno para respirar que cada dos por tres se retiraba para toser y escupir sangre (si la memoria no me falla solía escupir más al suelo que a los pañuelos de papel). Parecía tener mal carácter porque levantaba mucho el tono de voz y con no mucha cortesía decía que no necesitaba hacer tratamiento y que no lo molestase. Inmunológicamente su estado era crítico, tenía unos CD4 de 69 y la carga viral era de 340.000 copias. Recuerda que estaba muy asustado y que ese ingreso fue el detonante para plantearse cambios en su vida.

PATER

P. Porque ahora sí que lo haces, el tratamiento. ¿Qué ha cambiado ahí, qué...?

R. Hombre, de hecho no es que me viera mal, me veía peor. Peor por..., puesto que no podía andar. Si andaba más o menos unos quince o veinte metros, un día estaba cansado, otro día no hacía nada y, de hecho, porque yo seguía, seguía..., bueno, y sigo fumando, pero no bebo, ¿no? Y entonces pues yo bebía mucho, fumaba mucho y me pegué pues tres meses en la cama sin salir absolutamente para nada. En este ingreso que yo tuve hará tres años, yo ingresé aquí con... Bueno, no sé, con un edema pulmonar, que escupía nada más que sangre. Y de hecho me pegué un mes entero aquí, o sea para limpiarme los pulmones. Hasta que ya vi, digamos, que me iba, que me moría y empecé otra vez con los retrovirales y era por eso. No los dejo, o sea, voy con ellos.

Este ingreso en infecciosas fue crucial en su biografía, delimitó una frontera: su situación vital era tan crítica que pensó que llegaría a morir si no cambiaba algo. De hecho, ese pensamiento podría haber sido una realidad más que probable. Fue en ese momento en el que, consciente de lo cercana que estaba la muerte, retomó el tratamiento y aceptó ingresar en la Fundació Acollida i Esperança para acabar de recuperarse. Allí comía 3 veces al día, dormía cada noche en una cama y en invierno, el frío siempre estaba fuera, en la calle, y no

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

dentro en el espacio adjudicado para descansar. En ese tiempo, apoyado por el equipo de la fundación, también ingresó en un programa de deshabituación de alcohol. Una vez recuperado, continuó vinculado a ella tanto en cuestiones de vivienda como participando en talleres formativos y profesionales. Sus compañeros tanto del centro de rehabilitación como del piso de acogida tenían una situación muy similar a la suya en términos de exclusión social y de problemas de salud-enfermedad. Desde entonces no ha vuelto a vivir en la calle y hace el tratamiento de manera puntualísima.

PATER

Sé que tengo que estar tomando un tratamiento sin tener que dejarme ninguna. Que, de hecho, no me dejo ninguna. Me parece que en todo este tiempo que llevo, me parece que solamente me he dejado de tomarlo, una vez.

A pesar de su gestión de TAR casi perfecta, ha vuelto a ingresar en el hospital. La infección del VIH-sida está bajo control pero ha pasado por un cáncer de boca que le ha obligado a hacer quimioterapia y radioterapia dos veces. Ha sufrido una recidiva del cáncer y de nuevo ha estado ingresado varias veces por razones ajenas al VIH-sida. La mayor dificultad de **PATER** hoy en día es todo el proceso ligado al cáncer lingual.

PATER

Bueno, hoy por hoy, la mayor dificultad, tal y como estoy hoy... Bueno, de los retrovirales estoy bien. Según los médicos, estoy en una evolución bastante buena a conforme estaba, claro. Y ahora, pues bueno, pillé un cáncer lingual, que eso es por las infecciones, que..., de la formación de vida que yo llevaba, pues me viene de atrás, de todo esto de las infecciones que tenía, pues no lo puedo asegurar, pero seguramente vendría de atrás. Y claro, ha salido ahora y ahora pues lo que tengo forma parte del cáncer, el cual ya ha sido operado, soy... Estoy bien, relativamente bien, pero las secuelas de la quimioterapia y de la radioterapia, pues me ha hecho perder toda la boca. Después de la radioterapia y la quimioterapia, me tuvieron que abrir la mandíbula por la mitad. Y entonces, claro, todos los dientes se menearon, no están en su sitio y de hecho me los estoy quitando a base de operaciones.

Su carga viral se mantiene dentro de límites que los médicos consideran aceptables para no cambiar el tratamiento. ¿Pero qué elemento fue crucial en

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

ese cambio radical en la gestión del TAR? ¿Qué le ayudó a normalizar el tratamiento?

PATER

P. ¿Y qué piensas que te ha ayudado a normalizar la situación, a tomar el tratamiento como una rutina? ¿Qué piensas que te ha ayudado?

R. Bueno, me ha ayudado el recapacitar, de la formación de que yo salga..., cuando vine aquí, vine y hice el programa de deshabitación. Y después me llevaron aquí al piso este de acogida de Ítaca, y allí fue cuando recapacité que poco a poco, que yo antes el alcohol había intentado dejarlo varias veces, pero me ha sido imposible. Y allí pues me han enseñado a otra clase de vida, otra formación de vivir, y me han dado, no sé, una calidad de vida la cual yo no tenía, y habían unas normas que cumplir y yo soy una persona que siempre las normas las he cumplido, tanto en lo bueno como en lo malo, siempre lo he hecho. Y allí fue donde verdaderamente me di cuenta de que yo tenía que tirar para adelante tomándome los medicamentos y poco a poco me fui encontrando más... No sé, me iba encontrando mejor. Tanto en salud como en formación de carácter, no sé, como persona, hacerme un poco de valorarme yo a mí mismo, un poquito más.

P. ¿A qué te refieres exactamente?

R. Hombre, me hago referencia de que soy más persona. Antes no podía, digamos, comunicarme con las personas, puesto que yo era más bien agresivo. Hacía, digamos, hacía dos caras, el uno que era buena cara, y cuando menos te lo esperabas pues... Para llevarme yo los intereses y lo que fuera, pues te mentía y... Entonces, yo, para mí, eso era... Por el alcohol, claro. Y eso es una pena que la llevas dentro, ¿no? Y eso, pues claro, te lo hace el alcohol, y entonces no tienes calidad de ninguna clase de vida, puesto que no puedes hablar con nadie. La gente te rechaza y los únicos que no te rechazan son los que están igual o peor que tú, que eso era la calidad de vida que llevaba. Entonces yo eso para mí no era calidad de vida, como hoy en día, pues no sé, vaya a donde vaya, voy muy tranquilamente, voy con la cara alta, voy... No sé, la gente me aprecia, lo que antes era todo lo contrario, que si daba la vuelta a la esquina, pues el otro intentaba de no tropezar conmigo.

Ante la pregunta de qué le ayudó a normalizar el tratamiento **PATER** comenta que el cambio en su condición social de marginado fue la clave para ello. No lo explica en términos sociales de marginación pero sí que relata como, cuando vivía en la calle se sentía rechazado por la mayoría de la gente y los únicos que le aceptaban eran aquellos que estaban igual o peor que él. El resto de

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

personas procuraba esquivarlo y no tropezar con él. La vida en la calle unida a un elevado consumo definió su situación marginal. La marginación expone a estas personas a vivir sistemáticamente situaciones de adversidad y aumenta su vulnerabilidad en cuestiones de salud-enfermedad-atención. El escenario vital de **PATER** era altamente estigmatizante: vivía en una situación de extrema pobreza (vivía en la calle), tenía problemas con el alcohol y era un hombre incapaz de ganarse la vida honradamente según los cánones sociales estándar. Ahora, en cambio, siente que la gente le aprecia, que forma parte de eso llamado sociedad porque puede ir con la cabeza muy alta. La posibilidad de otra clase de vida, de otra forma de vivir, fue clave en la normalización del tratamiento: hallar la normalidad social encauzó la normalidad cotidiana del tratamiento.

Si lo social ha sido crucial en la normalización del tratamiento también lo fue en la interrupción del mismo. ¿**PATER** decidió, tal cómo lo hizo **MAURICE** que no quería el tratamiento porque le era inútil o su situación de exclusión y marginalidad condicionó dicha interrupción? ¿Podría englobarse en una interrupción autogestionada fruto de su modelo explicativo del VIH-sida o fruto de condicionantes estructurales de su vida cotidiana? ¿Qué tiene más fuerza a la hora de gestionar la interrupción del tratamiento, su modelo explicativo de la enfermedad o su situación de marginalidad?

Los esfuerzos y las energías de cada día de **PATER** iban dirigidos a aquellas prácticas que cubrían las necesidades de subsistencia, y la primera sin discusión era el consumo de alcohol. Si cada día lo prioritario era beber y comer sólo si se podía, la salud, tal cómo la entiende el MMHH, no es una realidad o un fin a corto-medio plazo sino que se torna algo secundario o terciario. El TAR formaba parte de ese cúmulo de elementos secundarios, y por tanto de muy difícil encaje en su cotidianidad. En el estudio socio-antropológico PACTA (1999) coinciden al analizar situaciones de marginalidad como la de **PATER** en que tanto el sida como el TAR son lo de menos en la vida cotidiana porque lo más importante es sobrevivir en el medio. Las situaciones de marginalidad y exclusión social están consideradas muy por encima del problema del VIH y mucho más que el hecho de un mejor o peor cumplimiento,

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

de manera que la toma continuada del tratamiento se convierte en una tarea bastante complicada por no decir imposible.

III.- INTERRUPCIONES AUTOGESTIONADAS O PROPICIADAS POR CONDICIONANTES SOCIOECONÓMICOS Y LA INTERRUPCIÓN TOTAL DEL SEGUIMIENTO MÉDICO Y ANALÍTICO

Escenarios de marginalidad y exclusión como el de **PATER**, ligados al consumo de alcohol, no eran habituales en la consulta ya que las biografías vinculadas a la marginalidad estaban más relacionadas con el consumo de drogas inyectadas combinadas con otras sustancias. El sentido común puede llevarnos a la idea de que el alejamiento total del sistema sanitario es inherente a estos procesos de exclusión y marginalidad en los que las personas acuden al sistema sanitario cuando tienen una urgencia y no para mejorar su salud o prevenir enfermedades. Se les responsabiliza de no acudir al sistema sanitario y de descuidar su salud. Abundan argumentos del tipo: no vienen a consultas porque no quieren en lugar de no vienen a consultas porque no pueden, si tenemos en cuenta que el precio de la tarjeta de metro es ya de 10 euros. Pudiera parecer más lógico que esta segunda práctica de interrupción del seguimiento médico-clínico es exclusiva de escenarios de exclusión social que propician también este alejamiento del sistema sanitario, pero no es así. Cuando el tratamiento es interrumpido el alejamiento total del sistema sanitario es una característica común tanto para la mayoría de PVVS que autogestionan la interrupción como para aquellas cuyos condicionantes socio-económicos la propician. Cuanto más tiempo pasa, más difícil se hace volver a un sistema médico en el que tendrán que dar explicaciones de su erróneo comportamiento, escuchar comentarios sobre su mala cabeza al tomar decisiones que propician el debilitamiento del sistema inmune y, en ocasiones, recibirán un sermón, como si de niños se tratara, por hacer algo tan tremendamente incorrecto desde el punto de vista biomédico. Esta práctica supone un reto para los criterios biomédicos de eficacia pragmática y orientación curativa, pero sobretodo para la relación médico/paciente asimétrica y subordinada.

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

La marcada relación asimétrica y de subordinación típica del MMHH condiciona la vuelta al sistema porque las personas son conscientes de haber desobedecido las órdenes médicas. La supuesta desobediencia condiciona el retorno al sistema de las PVVS, que suelen hacerlo cuando algún síntoma desestructura su cotidianidad. La aparición de estos síntomas suele estar asociada a enfermedades oportunistas fruto del empeoramiento inmunológico.

Recuerdo de mi etapa como enfermera en la consulta que la doctora vino a buscarme a la consulta para explicarme el caso de **LARA**. Llevaba 8 años diagnosticada y desde el principio se negó a tomar tratamiento. Venía a la consulta médica cuando tenía algún síntoma que no se resolvía con sus autocuidados. Escuchaba al médico correspondiente que siempre le decía que iba a morir y la tildaba de irresponsable para con su salud y para con su hija. Así lo narra **LARA**, quien volvía a desaparecer hasta un nuevo episodio. En su modelo explicativo algo no cuadraba cuando tanto le insistían los médicos en su muerte si no hacía tratamiento y la muerte nunca llamaba a su puerta. **LARA** “estuvo muriéndose durante 8 años”. La fui a buscar a la consulta médica y tardamos 10 minutos en hacer un recorrido inferior de 20 metros hasta mi consulta. Se ahogaba y necesitaba descansar. Era un mujer joven, de treinta y tantos, de metro sesenta y cinco que en aquel momento debía pesar menos de cincuenta kilos. La pérdida de peso había sido importante y la fatiga ya no le permitía acompañar a su hija al colegio. Tenía eczemas por toda la piel y el pelo se le caía en abundancia. Su estado era crítico: presentaba una debilidad generalizada, caquexia, anorexia, intolerancia a esfuerzos mínimos y parámetros clínicos nefastos. Estuvimos hablando cerca de dos horas. Todo su discurso estaba construido en torno a esa supuesta muerte que le estaba llegando hacía 8 años: si no se había muerto hasta hoy, ¿por qué debía morir ahora? Estuve explicándole la diferencia de conocimientos sobre la enfermedad cuando ella fue diagnosticada y lo que se sabía hoy en día. En aquellos momentos se pensaba que sin tratamiento la muerte llegaría pronto en tanto que la historia, y su propia experiencia, habían demostrado que no es así. Intenté que me explicara los cambios corporales que ella sentía y que hiciera la comparación con aquellos momentos en que le dijeron que se moriría, y si en

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

algún momento había estado tan débil. Le expliqué que, por mi experiencia y si continuaba sin tratamiento antirretroviral se moriría, que no era capaz de decirle cuándo porque la muerte de la mayoría suele ser un proceso no un hecho repentino. Ella estaba en ese proceso que, inexorablemente, la iba acercando a la muerte. Me hizo una pregunta: ¿Tú te lo tomarías? Tardé en contestarle porque era consciente que lo que estaba en juego era su confianza en mí como profesional. La pregunta me dejó parada, no contesté al momento sino que reflexioné y continué mirándola profundamente a los ojos. Sabía que en ese clima de confianza terapéutica que se había creado no era importante mi respuesta sino que realmente le dijera mi verdad, lo que pensaba de eso que me preguntaba. Conozco de segunda mano, porque no los he vivido en primera persona, los efectos adversos de TAR, desde los gastrointestinales, pasando por la toxicidad mitocondrial y llegando a la visibilización facial de la enfermedad, la lipodistrofia. No sé cual sería mi respuesta si en algún momento de mi vida me diagnosticaran el VIH y me recomendaran hacer tratamiento. Creo que esperararía a tomar esa decisión y probaría sin tratamiento y “cuidándome” más. En estos momentos no sé definir lo de cuidarme más, pero éste no es el tema principal ahora; lo que intento decir es que muy probablemente esperararía antes de iniciar TAR. Sin embargo, mi respuesta a su pregunta, tras un silencio, fue que en su situación actual lo haría. Respondí que sí porque tenía, y tengo bien claro, que **LARA** estaba muriéndose, y en su situación yo prefería vivir con TAR que morir.

LARA aceptó iniciar tratamiento. Le expliqué los efectos adversos más habituales y cómo manejarlos, le di mi teléfono para que llamara cuando tuviera alguna duda y clarifiqué que la consulta estaba abierta cada día y podía venir ante el mínimo síntoma que le preocupara¹⁵³. También le expliqué que posiblemente por la reconstitución autoinmune pudieran aparecer enfermedades o síntomas que fueran necesarios tratar. Intentaba adelantarme a la sensación y realidad de ‘hago tratamiento y empeoro en lugar de mejorar’. El síndrome de reconstitución autoinmune es el empeoramiento clínico paradójico que experimentan algunos pacientes tras iniciar TAR como

¹⁵³ Esta información se la daba a todas las PVVS que eran derivadas a la consulta o que acudían de manera espontánea.

Capítulo 15. Interrupciones autogestionadas o condicionadas

consecuencia de la restauración de su capacidad para aumentar la respuesta inmune frente a antígenos infecciosos y no infecciosos. **LARA** mejoró, ganó peso y recuperó la funcionalidad de su sistema inmunológico y su normalidad cotidiana y social.

Éste es simplemente un ejemplo de cuales pueden llegar a ser las repercusiones del abandono biomédico y cómo, respetando la decisión de las PVVS, llega un momento en el que a partir de una relación terapéutica no subordinada y simétrica las PVVS deciden reiniciar el tratamiento. Si las interrupciones autogestionadas tuvieran la misma categoría terapéutica que las interrupciones estructuradas se continuarían las visitas médicas y el control virológico a través de las analíticas. Como no son reconocidas con categoría de interrupciones sino como abandonos, se las relega a la desobediencia y mala práctica provocando la completa desvinculación de las PVVS del sistema sanitario especializado y el reingreso por aparición de síntomas que desestructuran la vida cotidiana o que les asustan. Es una cuestión de tiempo que las PVVS lleguen a querer reiniciar el tratamiento y no hace falta que su sistema inmunológico llegue al límite. Además, no es tan sólo por una cuestión de tiempo, sino que es prioritario un cambio de paradigma médico en el que las PVVS participen no sólo en la toma de decisiones sobre su propia salud, sino que se respeten aquellas decisiones sobre su propio proceso de salud-enfermedad-atención contrarias a las prescripciones médicas.

MAURICE, **PATER** o **LARA** desarrollan en estas narrativas un tramo de su trayectoria vital en el que hay una explicación para esa gestión llamada abandono. Sus textos, pasajes de su vida, ayudan a entender el porqué de la decisión de no tomar el tratamiento. De igual manera que existe una lógica para tomarlo también existe otra para no tomarlo. Situar la experiencia dentro de un relato temporal de vida permite entender de qué se trata porque forma parte de un movimiento que implica el recuerdo y la creación de significados.

CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA ACCIÓN

El mundo sida es padecimiento. El padecimiento es la experiencia que transforma en visible la dimensión del sufrimiento. El sida, es un acontecimiento significativo, distinguido y distinguible de otros de la vida cotidiana. El mundo sida o mundo vivido de las PVVS, a nivel de la subjetividad, el diagnóstico de VIH-sida conflictúa identidades así como prácticas individuales y colectivas. Coloca al descubierto, y pone sobre el tapete vital de las PVVS la fuerza de viejos estigmas y los ambiguos límites entre la moral, la enfermedad y la legalidad.

La identidad, quién es uno, se de-construye ante el diagnóstico para ser re-construida a partir de tres tipos de identidades: las identidades legitimadas, identidades de resistencia e identidades en proyecto. Las primeras son introducidas por las instituciones dominantes de la sociedad para ampliar y racionalizar su dominación frente a los actores sociales. Dentro de éstas estarían las identidades de ADVP, homosexual y heterosexual con sus homólogos sociales de puta, yonqui, maricón así como las identidades morales de inocentes y culpables y la estigmatizante identidad de sidoso. Las identidades de resistencia son las generadas por los actores que están en posiciones devaluadas y/o estigmatizadas por la lógica de la dominación por lo que construyen trincheras de resistencia y supervivencia basándose en sentidos diferentes u opuestos a los que impregnan las instituciones de la sociedad. Aquí hablaríamos del sida como pertenencia a un club selecto. La tercera, identidades de proyecto, se forman cuando los actores sociales construyen una nueva identidad que redefine su posición en la sociedad y, al hacerlo, buscan la transformación de toda la estructura social. Aquí estaríamos hablando de la identidad de sida como identidad contra-hegemónica y de visibilización.

Las segundas y terceras identidades son posibles debido a las continuas transacciones entre modelo médico y el de los PVVS que permiten la elaboración por parte de las personas de categorías vitales, abiertas y fluidas a diferencia de las categorías identitarias hegemónicas, entre ellas las

Conclusiones e implicaciones para la acción

identidades clínicas, que son cerradas y estáticas. Las categorías identitarias vitales se nutren de las primeras para reinterpretar el tratamiento y la enfermedad en tanto que las clínicas, las pertenecientes al modelo médico rara vez suelen nutrirse de las subalternas y una vez establecidas son inamovibles.

La cronicidad asociada al VIH-sida es intrusiva y obliga a re-construir las fronteras del espacio privado, imponiendo cambios en las relaciones sociales (familiares, de pareja o amigos) y por tanto condicionando las prácticas en los espacios público y privado. Los cambios que condicionan dichas prácticas en el espacio privado están delimitados por la ocultación sistemática o la comunicación selectiva del diagnóstico. Sea una u otra la práctica elegida para la vida cotidiana implica mentir sistemáticamente a personas que forman parte de la esfera privada para ocultar el diagnóstico o comunicarlo selectivamente. Ambas prácticas permiten a las PVVS re-construir su normalidad generando un espacio íntimo diferenciado del espacio privado. La vida cotidiana de las PVVS estará compuesta por una esfera pública, una esfera privada y una esfera íntima como sinónimo de seguridad y de tranquilidad dónde se definirán los cuidados del cuerpo y las relaciones sexuales. La finalidad de esta re-construcción es la normalidad social, es decir, continuar siendo la misma persona, en cada uno de esos espacios y evitar el estigma. En esta re-construcción tendrán una identidad segura y utilizarán todas las estrategias a su alcance para que la identidad del espacio íntimo no traspase las fronteras de las otras esferas. No obstante, aquellas personas que han elaborado identidades en proyecto, el sida contra-hegemónico, compartir el diagnóstico no es el elemento principal que delimitará las fronteras entre su espacio público y el privado.

La gestión autónoma del tratamiento no es un elemento estable y fijo constituido por reglas fijas que se repiten, sino que resulta de la constante re-interpretación del tratamiento en la arena de la vida cotidiana. Aquello que es llamado "mala adhesión" no es fruto de la simple desganancia o falta de compromiso. En el duro "oficio de vivir con VIH-sida" existe un intento de incorporar el tratamiento en la vida diaria para continuar en la normalidad cotidiana y la normalidad social, para no sentirse estigmatizados, en definitiva

Conclusiones e implicaciones para la acción

para no sentirse enfermos. La autogestión busca la tolerancia farmacológica y mantener la normalidad cotidiana en tanto que la sociogestión busca esta normalidad pero sobretodo, mantener la normalidad social para evitar el estigma. Estrategia y táctica conforman las prácticas de ambos movimientos de gestión.

Los PVVS no vulneran el tratamiento y las prescripciones médicas por principio, sino que existe toda una amalgama de situaciones y justificaciones que conducen a que una persona opte por interrumpirlos de manera autogestionada o seguirlos de manera diferente a la propuesta por el médico. La reinterpretación constante condiciona el uso de tácticas o estrategias en la gestión del tratamiento. Las PVVS salen de ese rol de paciente adherente (pasivo, que no sabe, sumiso, obediente a aquello que dice el médico) porque desde el aprendizaje constante manejan el tratamiento y los síntomas asociados desde la autogestión y la sociogestión.

A lo largo de la tesis queda clara la relación hegemónica del modelo médico en relación al modelo subalterno excluyéndolo como posible saber a ser tenido en cuenta. Sin embargo aparecen escenarios de ruptura ya que en dicha relación no todo es reproducción sino que existen resistencias. Encajar estos todos estos escenarios vivenciales como elementos que conforman la gestión autónoma, ya sea como sociogestión o autogestión del tratamiento supone contemplar al usuario como sujeto activo, como ciudadano con autonomía para gestionar sus cuidados de salud (Menéndez, 1984). Este es el reto en los procesos de salud enfermedad atención: de-construir la categoría de paciente y elevarla a la categoría de igual en cuestiones de relación terapéutica.

En relación a la adhesión a los tratamientos médicos, quizás no abre nuevas interpretaciones sobre las gestiones de la vida cotidiana ligadas a ellos pero sí que demuestra, a partir de la lectura de las narrativas y de su exhaustiva y detallada descripción el TRABAJO (en mayúsculas) de las personas a la hora de gestionar un tratamiento. Anular, ignorar este trabajo y mantenerlo en la invisibilidad no sólo no es ético sino que supone continuar con el *habitus* hegemónico de relegar a la invisibilidad y a papeles secundarios a las personas en tratamiento. El éxito que supone convivir con el VIH y su tratamiento no

Conclusiones e implicaciones para la acción

puede definirse a partir de un solo significado, de una sola narrativa, sino que existirán tantas convivencias “exitosas” con el VIH como personas lo padezcan. No puede pretenderse desde la clínica ofrecer la manera exitosa de convivir con el virus. Cada persona gestiona en su día a día su manera exitosa de convivir con el virus y seguir el tratamiento. Vivir en el mundo sida implica una re-significación constante,

Me gustaría esbozar elementos de aplicabilidad para promover cambios dentro del propio modelo médico. En mi doble identidad de enfermera y antropóloga, la primera me impulsa a concretar líneas o estrategias que desde la clínica podrían implantarse para mejorar los cuidados y atención de las PVVS, y poder hacer de este trabajo una antropología aplicable (Lisón, 2009).

¿Cómo podríamos hacer de las narrativas de esta etnografía una antropología aplicable? Es decir, ¿qué ha de cambiar de nuestra práctica como profesionales de la salud para relacionarlos con las PVVS en términos de igualdad reconociendo su activa gestión del tratamiento y de la enfermedad?

La primera práctica sería el reconocimiento de realidades tales como que la adhesión al tratamiento no deja de ser mera teoría para los profesionales en tanto que para las PVVS es práctica y gestión

El espacio hegemónico de la consulta médica/enfermera (o cualquier otro profesional sanitario) es la arena micro-social donde se reproducen los esquemas de buen o mal cumplidor. El modelo predominante pregunta por si “el tratamiento se ha hecho correctamente” y no por cómo las PVVS lo han gestionado en su vida cotidiana. La adherencia ha sido estudiada desde la biomedicina como un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento, y desde esta perspectiva se estudian los factores que la promueven o la dificultan (Holzemer et al., 1999). Plantea una división irreconciliable entre la enfermedad (como ente en sí misma con una lógica y un devenir natural conocido a partir del método científico) y la experiencia humana y social de la enfermedad. Esta separación entre entidad morbosa vs experiencia humana del enfermar, presenta a la persona como huésped de la enfermedad y no como protagonista, tornando su experiencia

Conclusiones e implicaciones para la acción

como secundaria (Margulies, 2010). En este contexto, que relega a un segundo plano la experiencia, la adherencia es pensada como las acciones que el individuo realiza para mejorar su estado de salud coincidiendo con las prescripciones médicas. El problema de la promoción de cuidados se reduce, a encontrar las maneras de educar y motivar a las personas a adoptar el curso más adecuado de acción. Esta perspectiva individualista pondera un individuo racional y prevalece una visión del paciente como alguien receptor de consejos, prescripciones y cuidados; que evalúa síntomas, recursos disponibles y toma decisiones voluntarias como un individuo racional y autónomo que juzga y maximiza beneficios (Margulies, 2010; Douglas, 1991)

Esta primera práctica iría encaminada a entender el mundo cotidiano de las PVVS. Entender la cotidianidad ayudaría a construir y/o negociar soluciones a los problemas derivados del tratamiento. Para ello es necesario conocer y explorar el mundo de la cotidianidad de las PVVS. Una posible acción sería el uso de las narrativas del padecimiento de las PVVS.

La segunda práctica que promovería el cambio estaría centrada en la confrontación y negociación entre modelos

No pienso que se haya de priorizar un modelo por encima de otro, colocando un saber por encima de otro. Desde mi punto de vista sería necesario que cada modelo participara en condición de igualdad y se incorporara aquello que ayuda en la mejora del tratamiento, seguimiento y cuidados de las PVVS. Ambos son saberes que construyen la cronicidad por tanto han de ser utilizados en la práctica clínica. La biomedicina podría incorporar dentro de su corpus de conocimientos o de prácticas los saberes subalternos de gestión autónoma del tratamiento tanto en términos de tolerancia, elemento clave de la autogestión, como la finalidad de mantener la normalidad cotidiana y social. Tal como decía Menéndez (2009) la producción de saberes no tiene un único sentido cuyo origen son las clases hegemónicas y tiene su fin en las clases subalternas, sino que *“Gramsci reconoció también que, a partir de los saberes propios —inclusive modificados por los saberes hegemónicos—, las clases subalternas pueden generar no sólo propuestas alternativas, sino contra hegemónicas, en particular en los aspectos más sencillos y reiterados de la*

Conclusiones e implicaciones para la acción

vida cotidiana". No se trata de una lucha de saberes sino conjugar, a partir de lo que sabemos, ya sea perteneciente a las clases hegemónicas o subalternas, y mejorar los cuidados ofrecidos a las PVVS. Para ello quizás deberíamos incluir las narrativas de las PVVS como elementos de análisis en la práctica clínica y mejorar nuestra escucha en la relación terapéutica.

Como profesionales de la salud uno de nuestros deberes más difíciles es escuchar las voces de aquellos que sufren. Escuchar es duro, pero para Frank (1995) es fundamentalmente un acto moral y requiere de ética en la escucha. Cuando las personas cuentan sus historias dotan de sentido su padecimiento, transformando la enfermedad y alcanzando cierta sanación a raíz de esa transformación (Frank, 1995; Johnson, Maragall y Vázquez, 2009). Escuchar y hablar son fases del proceso de sanación en el que narrador y sanador son la misma persona. La sanación no puede curar el cuerpo pero remedia la pérdida de integridad del cuerpo-self.

Con esta acción no sólo colocaríamos ambos modelos en una situación menos desigual porque cuando las personas cuentan la historia de su padecimiento recuperan no tan sólo la propia voz sino que otras muchas personas empiezan a hablar a través de ellas. Las narrativas reparan el daño que el padecimiento provoca en el sentido existencial sobre dónde están en la vida y a dónde pueden ir (Johnson, Maragall y Vázquez, 2009). Desde esta perspectiva las narrativas son maneras de re-dibujar mapas vitales y hallar nuevos destinos. En las narrativas del padecimiento, el narrador se convierte en testimonio de las condiciones que roban las voces de los demás. Las voces del padecimiento son fáciles de ignorar porque habitualmente están faltas de tono, no resaltan en la polifonía de voces que hablan sobre la enfermedad y no suelen ser claras porque sus mensajes combinan, entre otros, cuerpo, moral e identidad (Frank, 1995).

Las contribuciones de las narrativas del padecimiento fomentaría el reconocimiento por parte de los profesionales de la complejidad a la hora de tomar las decisiones asociadas a los tratamientos y la dificultades diaria de vivir con VIH. Las narrativas tienen un papel crucial en este punto: guiar a los profesionales de la salud en el reconocimiento de la dimensión moral de cada

encuentro médico que dificulta las decisiones médicas. Ayudaría a concretarlas y especificarlas en la vida de cada paciente (Charon citado en Frank, 1995).

La tercera práctica enlazaría con lo anterior: fomentar la participación de las PVVS en la toma de decisiones

El VIH-sida ha cambiado el modelo de "síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura" para reemplazarlo por un esquema de "no síntoma-diagnóstico fortuito o por screening-tratamiento o no-cura/cronicidad. Este nuevo modelo no cierra el proceso de enfermedad ya sea porque no cura o porque llega la muerte y plantea un modelo abierto e incierto en el que el saber médico muy a menudo está en constante evolución. Esto se debe a que la cura cede lugar a la cronicidad y por tanto a la gestión de la enfermedad y del tratamiento. Esta gestión debería implicar una modificación del trabajo médico y de cuidado, ya que sobrepasa el mundo médico y concierne a todas las esferas de la vida social en las cuales las personas se encuentran comprometidas por un período indeterminado. Las características de las enfermedades crónicas transmisibles como el sida, diseñan una situación mal definida tanto para los profesionales de salud como para las personas implicadas. Ponen en tela de juicio que el manejo de la enfermedad crónica sea exclusivo de la medicina y no se potencie la participación en términos de igualdad de las PVVS.

Podemos, como profesionales seguir ignorándolo, pero entonces aparecerán los conflictos: los pacientes exigentes y que saben demasiado, continuaremos pensando que si la carga viral es detectable es porque las personas no se han esforzado lo suficiente en llevarlo a la práctica con lo fácil que es tomarse una pastilla. Éste es uno de los grandes errores de las ciencias de la salud y de sus profesionales en particular: és más que tomarse una pastilla, implica todo un mundo simbólico y cultural en el que la arena de la vida cotidiana puede poner en entredicho no tan sólo su identidad, sino también su humanidad porque existe el riesgo real de ser considerado un apestado o un sidoso. Seguir un tratamiento es mucho más que tomarse unas cuantas pastillas o seguir unas recomendaciones.

Conclusiones e implicaciones para la acción

La cronicidad, de cualquier enfermedad, pero del VIH-sida en particular plantea un gran reto: la participación de las PVVS en la toma de decisiones respecto a la gestión del tratamiento y de la enfermedad. En contextos como el nuestro las experiencias de participación comunitaria son mínimas (Lewin, 1992). La participación de las PVVS en la toma de decisiones en salud supondría no sólo un reconocimiento a su soberanía ciudadana sino también un reconocimiento a su papel protagonista en la gestión del tratamiento y de la enfermedad. ¿Qué espacios deberían reconocerse como espacios de participación en la toma de decisiones de las PVVS?

Considero que existirían tres contextos de participación:

1.- Participación en las políticas de salud y en las estrategias propuestas tanto a nivel estatal como a nivel de comunidades autónomas.

2.- A nivel micro en el seguimiento estándar de las PVVS:

- a) En los espacios asistenciales el reconocimiento de su gestión autónoma del tratamiento supondría consensuar las opciones de tratamiento con las PVVS. La escucha por parte del profesional sanitario sería un elemento fundamental para tener un conocimiento profundo de las tramas vivenciales que condicionan la autogestión, la socio gestión o la interrupción autogestionada.
- b) Eliminar la culpabilización como táctica profesional en la relación terapéutica ante situaciones de no seguimiento según prescripción médica. La culpabilización no funciona. Más allá de la crítica fácil por sus implicaciones éticas y los supuestos implícitos de subordinación del paciente al establecerse una relación terapéutica asimétrica, a efectos clínico-asistenciales cuando las PVVS retornan a su mundo cotidiano, al mundo de los saberes legos, la autoatención se construye en la relación con la familia, e iguales, con aquellas personas de convivencia continuada no esporádica (característica de la relación profesional), de manera que la culpabilización no sirve de nada, no produce cambios en la conducta.

Conclusiones e implicaciones para la acción

- c) La humanización del sistema sanitario minimizaría la posibilidad de situaciones de estigma y exclusión dentro del propio sistema.
- d) El miedo a morir es un tema recurrente en todas las personas diagnosticadas a pesar de la efectividad de los tratamientos, el aumento de la esperanza de vida y la disminución de la mortalidad. Este miedo ha de ser trabajado desde la asistencia hospitalaria a partir del *counselling* o de cualquier otra estrategia psicoterapéutica. Planteo trabajarlo desde la asistencia hospitalaria ya que es éste nivel asistencial desde dónde se realiza el seguimiento de las PVVS.
- e) En la formación de los profesionales de la salud la psicología y lo socio-cultural son contenidos periféricos o elementos secundarios enfrente de los contenidos biológicos. Se torna secundario profundizar en la vivencia de las PVVS para entender porqué interrumpen el tratamiento en tanto que el tratamiento se torna focal, prioritario e incuestionable en el día a día asistencial.

3.- A nivel micro en el seguimiento vía ensayo clínico de las PVVS:

Quizás deberíamos estructurar las consultas para humanizar la participación las PVVS en los ensayos clínicos. Veinte minutos de consulta no parecen suficientes para decidir si ese nuevo tratamiento es lo que más les conviene, no sólo desde un punto de vista médico y de seguimiento de la enfermedad, sino desde su mundo de la vida. Lo importante en toda decisión es que sea una decisión informada, que ellas y ellos sientan que tienen el espacio y el tiempo para tomar una decisión evaluando pros y contras de los fármacos y de su gestión en la vida cotidiana. Tardamos más en decidirnos por una hipoteca que el tiempo que damos a las PVVS para que decidan participar o no en un ensayo clínico. Sería necesario re-estructurar las visitas sobre ensayos clínicos dando la información a las personas y, esperar a que en su casa tomaran una decisión. La finalidad de estos cambios no es tan sólo reivindicar el papel de las PVVS en la toma de decisiones sobre su tratamiento y su enfermedad sino disminuir, en la medida de lo posible, su sentimiento de “ser conejillos de indias”. Aunque creo imposible erradicar esa sensación en enfermedades que

como el VIH-sida que están en constante investigación farmacológica cuya finalidad última es la cura. Espero equivocarme, pero si, tal como creo, es imposible erradicar ese sentimiento y esa vivencia en la que se sienten simplemente cuerpos de experimentación farmacológica, ésta disminuiría si como mínimo fueran protagonistas de la decisión y no meros espectadores.

La cuarta práctica iría encaminada a los planes de estudio de los profesionales sanitarios

Menéndez (2003) y Good (2003) criticaban que en el aprendizaje de médicos y profesionales de la salud "*los procesos sociales, culturales y psicológicos son anecdóticos*" (Menéndez 2003:194). Es por ello y a raíz de los resultados de esta tesis que propongo:

1. Incorporar el concepto de gestión autónoma del tratamiento como elemento clave del discurso biomédico. Incluirlo en los programas de formación dirigidos a profesionales de la salud que contemplen la perspectiva y las dificultades de las personas seropositivas a la hora de llevar a la práctica el tratamiento. Esto supondría incorporar en los planes educativos de los profesionales sanitarios los conceptos de subjetividad y prácticas sociales para superar el reduccionismo instrumental de la noción de adherencia que subordina y culpabiliza a las PVVS.
2. Incorporar la interrupción autogestionada como parte de los cuidados a ofrecer a las PVVS asumiendo esta práctica como una posible estrategia terapéutica como lo es la interrupción estructurada del tratamiento. La finalidad no es tan sólo teórica en términos de reconocimiento de la capacidad de las PVVS en la toma de decisiones respecto a su proceso de salud-enfermedad-atención sino que además tiene una finalidad terapéutica. Equiparla conceptualmente supondría en la praxis tratarla igual que las interrupciones estructuradas de manera que las PVVS continúan vinculadas al sistema sanitario a partir de una atención programada.

Conclusiones e implicaciones para la acción

3. Incorporar en el *currículum* docente de los profesionales de la salud el término de cuerpo vivido vs cuerpo objeto medicalizado. Carel (2011) enfatiza la diferencia entre el cuerpo objeto medicalizado y la experiencia vivida:

“It sits well with the training many practitioners have received and with their workplace culture. But this view is at odds with the patient’s point of view. The patient experiences her illness from within, as a transforming experience impacting all dimensions of life. She experiences her illness as a disruption of her previous lived experience; this includes bodily alienation, an altered experience of space and time, frustration of bodily intentionality, social changes, and challenges to self identity and integrity [18, p. 248). She does not compartmentalize the disease, nor does she understand it solely as a set of physical symptoms. Rather, for her, the illness is an ongoing presence that modifies her life. The impact is not only physical but also psychological, social, cognitive, emotional, existential, and temporal (Carel, 2011, p.42).

4. Mejorar las habilidades y prácticas de los estudiantes y futuros profesionales en lo que a humanizar el sistema sanitario se refiere. Desarrollar la intersubjetividad empática desde lo más profundo de su definición en los aspectos de no sólo de reconocimiento del otro como ser humano a nivel cognitivo sino también a nivel sensitivo. Para humanizar el sistema sanitario en la arena microsocial de la relación terapéutica sería necesario incluir dos elementos clave en el *currículum*: los modelos explicativos de la enfermedad y la fenomenología.

“Phenomenology can be used to present to the clinician some of the invariant features of illness as experienced, such as bodily change and reduction in a bility to perform daily activities. As demonstrated above, phenomenology can be used to examine the nature of the difference between patient and physician understandings, make explicit the assumptions that result in the

distortion of meaning, and provide a detailed account of illness as lived (Carel, 2011, p.42).

5. Desde la Academia o desde la Universidad discutir, analizar y profundizar sobre la pedagogía del padecimiento¹⁵⁴ en, y desde la práctica médica (incluyo a todos los profesioanles de la salud).

La quinta acción iría encaminada al desarrollo de investigación para reformular el sida a nivel nivel político, económico, ideológico y cultural

Para dicha reformulación del sida serían necesarias más investigaciones significativas en el campo de la salud pública cuya metodología y marco teórico incluyeran los procesos económicos, políticos y socio-ideológicos que determinan y condicionan (Menéndez y Di Pardo, 1998) el problema del sida.

¹⁵⁴ Este término surgió en una discusión teórica con Carme Vega y Esther Insa Calderón, amigas y doctorandas también en antropología. Éramos un grupo de trabajo y de discusión de nuestros avances en las tesis respectivas. Frecuentemente discutíamos o reflexionábamos sobre qué o cómo cambiar, ya fuera desde la academia, desde el aprendizaje en la universidad la sensibilidad, que no sensiblería sobre el padecimiento que provoca la enfermedad. El concepto de pedagogía del padecimiento pertenece a A. W. Frank (1995).

BIBLIOGRAFIA

Aggleton, P. (2000). HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants, *Research studies from Uganda and India*. Ginebra:UNAIDS.

Aggleton, P., Parker, R. (2002). "Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida: un marco conceptual e implicaciones para la acción". *Programa de salud reproductiva y sociedad*. México D.F.

AIDS ACTION. (2004). Keeping time social and governmental developments in HIV. [En línea] Disponible en: <http://www.aidsaction.org/communications/publications/pdfs/timeline.pdf>. [Consultado 10-10-12]

Aja, A., Bayés, R., Romero J., García B., González, J., Iribarren, JA., Knobel, H., Segador, A., Tuldrá, A., López, P. (2002). *Reunión de consenso sobre adherencia*. Madrid.

Allué, M. (1998). *Perder la piel*. Barcelona, Editorial Seix-Barral.

Álvarez Pedrosian, E. (2010). *Etnografías de la subjetividad. Alcances filosóficos de la práctica antropológica contemporánea*. Tesis doctoral. Departamento de Historia de la Filosofía, Estética y Filosofía de la cultura. Universitat de Barcelona.

Ariss, R. (1997). *Against Death: The Practice of Living With Aids*. Amsterdam, Gordon and Breach Publishers.

Arrizabalaga, J. (1995). "El sida El fenómeno del SIDA". *Cuadernos del mundo actual*. Historia 16. Madrid, Universidad complutense, UNED.

Arrizabalaga, J. (1997). "De la peste "gay" a la enfermedad de "los otros": quince años de la historia del SIDA". *Papeles de la FIM*, 2ª época, 8, pp.169-182.

Arrizabalaga, J. (2000). "Las enfermedades emergentes en las postrimerías del siglo XX". *Política y sociedad*. 35, pp 93-100.

Balshem, M. (1993). *Cancer in the community. Class and medical Authority*. USA, Smithsonian Institute Press..

- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action. A cognitive social theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Barbero, J. (1994). "Bioética, comportamiento y sida". *Rev. De Psicol. Gral y Aplic.* 47 (2), pp. 231-239.
- Barbero, J. (1997). *Afectado por el SIDA. Claves ideológicas, contextuales y relacionales*. Madrid, CREFAT.
- Bayés, R. (1998). "L'adhesió terapèutica en les persones afectades amb el virus d'immunodeficiència humana". *Annals de Medicina*, 82, pp. 70-1.
- Berger, P., Luckman, T. (1988). *La construcció social de la realitat*. Barcelona, Herder.
- Borrell, F. (2002) "El modelo biopsicosocial en evolución". *Medicina Clínica*; 119 (5), pp. 175-9.
- Bourdieu, P., Passeron, JC. (2002). *La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*. Madrid, Editorial. Popular.
- Brigidi, S. (2009). *Políticas públicas de salud mental y migración latina en Barcelona y Génova*. Tesis doctoral, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili.
- Calestani, M. (2009). 'SUERTE' (Luck): Spirituality and Well-Being in El Alto, Bolivia". *Applied Research Quality Life* 4; pp.47-75
- Canals, J.; Romaní, O. (1996). "Médicos, medicina y medicinas: del sacerdocio al marketing". *Archipiélagos: cuadernos de crítica de la cultura*, 24, pp. 51-60.
- Cancio, H; Serrano R. (2007). "El counselling: un arte, una técnica, un modo de vivir la relación con los pacientes". *Cuad. Psiquiatr. Comunitaria*, 7(1), pp. 7-13
- Carel, H.(2007). "Can I be ill and happy?" *Philosophia*, 35, pp.95-110.
- Carel, H.(2009). "I am well, apart from the fact that I have cancer": Explaining wellbeing within illness". In: Bortolotti, L., ed. *Philosophy and Happiness*. Basingstoke, Palgrave Macmillan, pp. 82-99.
- Carel, H. (2011). "Phenomenology and its application in medicine". *Theor Med Bioeth*; 32, pp.33-46.

- Caro-Murillo, A.M., Castilla, J., del Amo, J. (2010). "Epidemiología de la infección por VIH en inmigrantes en España: fuentes de información, características, magnitud y tendencias". *Gac Sanit.* 24(1), pp.81–88.
- Castells, M. (1999). *La era de la información: economía, sociedad y cultura. El poder de la identidad*. Vol. II, 1ª ed., México, Siglo XXI Editores
- Castells, M. (2005). "Globalización e identidad". *Quaderns de la Mediterrània*, 5, pp. 11-20
- Castro A, Farmer P. (2003). "El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima". *Cuadernos de Antropología Social*, 17, pp. 29-47.
- Chapman, RR., Berggren, JR. (2005). "Radical contextualization: contributions to an anthropology of racial/ethnic health disparities". *Health (London)*, 9(2), pp. 145–167.
- Código Penal. Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre. Título III, Capítulo I: "Del descubrimiento y revelación de secretos" Art. 199 aptd.
- Comelles, J. (1997). "De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual. Procesos y complejos asistenciales". [En línea] *III Jornadas Aragonesas de Educación para la Salud*, Teruel, Septiembre. Disponible en <http://www.naya.org.ar/articulos/med01.htm> [Consultado 12-03-2012],
- Comelles, J., Martínez, A. (1993). *Enfermedad, sociedad y cultura*. Madrid, Eudema.
- Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España. (2010). *Avanzando hacia la equidad: propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España*. Ministerio de Sanidad y Política Social
- Constitución Española del 31 de Octubre de 1978. Art. 18.
- Crosi, A; Borges, S; Estévez, F. (2004). "Reacciones adversas medicamentosas graves: síndrome de Stevens-Johnson y necrólisis epidérmica tóxica". *Rev Med Uruguay*; 20, pp. 172-177.

- Crossley, M. (1997). "Survivors" and "victims": long-term HIV positive individuals and the ethos of self-empowerment". *Soc. Sci. Med.* 45 (12), pp. 1863-1873,
- Csordas, T. (1994). "Introduction: the body as representation and being-in-the-world". In: Csordas T. *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self.* Cambridge University Press, pp 1-24.
- Csordas, T. (2002a). "Embodiment as a Paradigm for Anthropology". In *Body/meaning/healing.* Palgrave Macmillan, pp 58-87.
- Csordas, T. (2002b). "Somatic models of attention". In *Body/meaning/healing.* Palgrave Macmillan. Pp 58-87.
- Cutcliffe, JR.; Zinck, K. (2011). "Hope Maintenance in People Living Long-term with HIV/AIDS". *Qualitative Research Journal* 11 (1), pp. 34-50.
- Darbyshire, J., Foulkes, M., Peto, R., Duncan, W., Babiker, A., Collins, R., Hughes, M., Peto, T., Walker. (2008). "Zidovudina (AZT) inmediata versus diferida en adultos infectados con VIH asintomático o ligeramente sintomático" (Revisión Cochrane traducida). [En línea] En: La Biblioteca Cochrane Plus, Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. [Consultado 13-04-2011],
- De Miguel, J. (1980). "Introducción al campo de la antropología médica". En Kenny, M. y De Miguel, J. (Comp.). *La antropología médica en España.* Barcelona. Ed. Anagrama, pp 11-40.
- Del Moral, JM. (2001). Historicidad y temporalidad en el ser y el tiempo de M. Heidegger. *Signos Filosóficos*, 5, pp. 133-141.
- Demarbre, V. (1994). "Adherencia terapéutica: una asignatura pendiente en el campo de la Psicología de la Salud". *Anuario de Psicología.* 61, pp: 71-77
- Department of Human Health Service Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. (2013). Guideline for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. [En línea] Disponible en: <http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf> [Consultado 31/08/2013].

Depraz, N. (2012). "Empathy and second-person methodology. *Cont Philos Rev* 45, p.447–459

Desjarlais, R., Throop, J. (2011). "Phenomenological Approaches in Anthropology". *Annu. Rev. Anthropol.* 40, pp.87–102.

Díaz Crovetto, G. (2011). "Antropologías de las antropologías: buscando ciertas condiciones para su emergencia y consolidación". *Antípoda* 12, pp.191-210

Díaz Torres, HM., Ruibal, I., Sánchez Ruiz, J. (2003). Fracaso del tratamiento antirretroviral y terapias de salvamento: Revisión actualizada. *Rev cubana med, Ciudad de la Habana* [En línea], 42(4). Disponible http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232003000400007&lng=es&nrm=iso [Consultado 29-01-2013].

Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. [En línea], <http://buscon.rae.es/drae/>

DiGiacomo, S.(1992). "Metaphor as illness: Postmodern dilemmas in the representation of body, mind and disorder". *Medical Anthropology.* 14; pp. 109-137.

DiGiacomo, S. (2009). Autobiografía crítica y teoría antropológica. Reflexiones en torno a la enfermedad y la identidad cultural y profesional. En Martorell, MA., Comelles, J., Bernal, M. (eds.). (2010). *Antropología y enfermería. Campos de encuentro. Un homenaje a Dina Garcés*. Tarragona, Publicacions URV, pp. 301-314.

Dobkin, J.F. (1998). "You say "Adherence", I say "Compliance"". *Infect Med*; 15 (1), pp. 11- 65.

Douglas, M. (1991.). *Pureza y peligro*. 2ª ed, Siglo XXI, de España editores, Madrid.

Douglas, M. (1996.). *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*. 1ª ed, Barcelona, Paidós.

Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*; 44, pp. 131–142.

Eisenberg, L. (1977). "Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness". *Cult Med Psychiatry*, 1, pp.9-23.

Elboj, C; Alonso, J. (2001). "El giro dialógico en las ciencias sociales: hacia la comprensión de una metodología dialógica". *Acciones e investigaciones sociales*, 12, pp.77-94.

EMA. (2007). Guideline On Compassionate Use Of Medicinal Products, Article 83 Of Regulation (Ec) No 726/2004. [En línea] Disponible http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Regulatory_and_procedural_guideline/2009/10/WC500004075.pdf [Consultado 01-06-2011]

Estévez, C. (2000). *Variables psicosociales asociadas a la adhesión terapéutica en pacientes con infección por el VIH en tratamiento antirretroviral de alta eficacia*. Tesis doctoral. Facultad de Medicina. Universitat Miguel Hernández de Elche.

European study group. (1992). "Comparison of female to male and male to female transmission of HIV in 563 stable couples". European Study Group on Heterosexual Transmission of HIV. *BMJ*. 304(6830), pp.809-13.

Fabrega, H. (1972). "The study of disease in relation to culture". *Behavioral Science*, 17; pp.183–203.

Fabrega, H. (1978). "Ethnomedicine and medical science". *Med Anthropol*. 2(2), pp. 11-24

Farmer, P. (1990). "AIDS and accusation: Haiti, Haitians, and the geography of blame". En Douglas Feldman, ed. *Culture and AIDS*, Praeger, New York. pp.67-91

Fernández, JM. (2005). "La noción de violencia simbólica en la obra de Pierre Bourdieu: una aproximación crítica". *Cuadernos de Trabajo Social de la UCM*, 18, pp. 7-31.

Fischl, MA, Richman, DD, Grieco, MH, Gottlieb, MS, Volberding, PA, Laskin, OL et al. (1987). "The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial". *New England Journal of Medicine*; 317; pp:185-191

Fisher, JD., Fisher, WA.(1992). "Changing AIDS-Risk behavior". *PSYCHOL Bull*; 111(3), pp. 455-474.

Frank, AW. (1995). *The wounded storytellers. Body, illness and ethics*. The University of Chicago Press. Chicago,

Frank, AW. (1997). "Illness as moral occasion: restoring agency to ill people". *Health*. 1(2), pp.131-148.

Fredriksen, S. (2005). "Luck, Risk, and Blame". *Journal of Medicine and Philosophy*, 30; pp.535–553.

Fuentes, M. (2010). Las esferas de lo público y lo privado. ¿Fronteras permeables o comportamientos estancos? [En línea] Disponible http://historiasigloxix.suite101.net/article.cfm/las_esferas_de_lo_publico_y_lo_privado. [Consultada 06-12-2010]

Funes, J., Romaní, O. (1985). *Dejar la heroína. Vvencias, contenidos y circunstancias de los procesos de recuperación*. Madrid, Ed. Cruz Roja Española.

Fuster, MJ. (2010). "El impacto de la lipodistrofia en la salud psicológica y la experiencia de estigma de las personas con VIH". En *Superando barreras. II Encuentro Fipse sobre investigación social en Vih/sida social en VIH/sida*. Libro de Conferencias, Ponencias, Comunicaciones y Paneles. San Sebastian4-6 febrero 2009.

Galán, MJ; del Pino, M; Reina, V. (2005). Terapia intravenosa: port-a-cath. *Boletín de enfermería de atención primaria*.

García Lomas, J., Gimeno Cardona, C., González Núñez, J., López Iglesias, J., Prieto Prieto, J. (2000). *SIDA: crónica y protagonistas*. Madrid: Ed. Doyma.

García Olmedo F. (2004). Gusto y olfato: de la supervivencia al placer. *Mètode*. [En línea] Universitat de València. Disponible http://www.uv.es/metode/anuario2004/187_2004.htm [Consultada 3-02-11]

Gatell, JM., Clotet, B., Podzamczer, D., Miró, JM., Mallolas, J. (2002). *Guía práctica del SIDA. Clínica diagnóstico y tratamiento*. 7ª ed., Barcelona: Masson.

Geertz, C. (1974). "From the native point of view: on the nature of Anthropological understanding". *Bulletin of American Academy of Arts and Sciences*, 28(1), pp.26-45.

Geertz, C. (1996). *La interpretación de las culturas*. 7ª ed. Barcelona: Gedisa,.

Gergel, TL. (2013). "Illness perception, time perception and phenomenology-an extended response to Borrett". *J Eval Clin*, 19(3), pp.501-8.

GESIDA (2012). *Documento de consenso de Gesida/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana*. [En línea]. Disponible <http://www.gesida-seimc.org/pcientifica/fuentes/DcyRc/gesidadcyrc2012-Documentoconsenso-TAR-adulto-verordenador.pdf>. [Consultado 21/07/2012]

GESIDA (2013). *Documento de consenso de Gesida/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana*. [En línea] Disponible <http://www.gesida-seimc.org/pcientifica/fuentes/dcyrc/gesidadcyrc2013-tar-adulto.pdf> [Consultado 31/08/2013]

GESIDA / PNS / AEEH. (2009). *Recomendaciones de GESIDA / PNS / AEEH sobre tratamiento y manejo del paciente adulto coinfectado por VIH y virus de las hepatitis A, B y C*. [En línea] Disponible http://www.gesida.seimc.org/pcientifica/fuentes/DcyRc/gesidadcyrc2009_coinfectadosvihvhc.pdf [Consultado 9-02-11]

GESIDA. (2010). *Documento de consenso de Gesida y Plan Nacional Sobre el Sida sobre el tratamiento antirretroviral del adulto*, [En línea], Disponible en http://www.gesida.seimc.org/pcientifica/fuentes/DcyRc/gesidadcyrc2010_DocconsensoTARGESIDA-PNS-verpc.pdf [Consultado 28-12-10]

GESIDA/PNS. (2011). *Documento de consenso de Gesida/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana*. [En línea] Disponible en <http://www.gesida.seimc.org/pcientifica/fuentes/DcyRc/gesidadcyrc2011-Documentoconsenso-TAR-adulto-verordenador.pdf> [Consultado 7-02-11]

- Gil de Montes, L.; Fuster, MJ., Molero, F., Ubillos, S., Agirrezabal, A. (2009). Las implicaciones de la ocultación y su posible papel como estrategia de afrontamiento del estigma asociado al VIH. En *SUPERANDO BARRERAS. II Encuentro Fipse sobre investigación social en VIH/sida social en VIH/sida*. Libro de Conferencias, Ponencias, Comunicaciones y Paneles. San Sebastian 4-6 febrero 2009.
- Gil, L. (2001). Medicina, religión y magia en el mundo griego. *CFC: egi* 11, pp.179-198.
- Goffman, E. (1989a). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (1989b). La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires: Amorrortu.
- González Pérez, C. (2001). "La identidad gay: una identidad en tensión. Una forma para comprender el mundo de los homosexuales". *Desacatos. Saberes y razones*, 6, pp.97-110
- Good, B. (1977). "The Heart of What's the Matter: The Semantic of Illness in Iran Culture", *Medicine and Psychiatry*, 1, pp.25-58.
- Good B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ed. Bellaterra. Impresión original Cambridge University Press, 1994.
- Gordillo, V., del Amo, J., Soriano, V., González-Lahoz, J. (1999). "Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy". *AIDS* Sep 10; 13 (13), pp.1763-9.
- Goto, T., Nakai, M., Ikuta, K. (1998). "The life-cycle of human immunodeficiency virus type 1". *Micron*. 29, pp.123-38
- Gramsci, A. (1970). *Introducción a la filosofía de la praxis*. Primera edición 1970. Barcelona: Nueva Colección Ibérica. Ediciones Península.
- Greenwood, D. (2000). "De la observación a la investigación-acción participativa: una visión crítica de las prácticas antropológicas". *Revista de Antropología Social*. 9, pp. 27-49

Grimberg, M. (1998). VIH-SIDA y proceso salud-enfermedad-atención: construcción social y relaciones de hegemonía en *Seminario-Taller de Capacitación de Formadores*. Buenos Aires: LUSIDA.

Grimberg, M. (2000) "Género y VIH-sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH". *Cuadernos médico sociales*, 78, pp. 41-54.

Grimberg, M. (2002). "VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH". *Cuadernos médico sociales* 82, pp.43-59.

Grupo para el Estudio de Seroprevalencia de VIH. "Anónimo no relacionado en pacientes de ETS. (2000). Seroprevalencia de infección por el VIH en pacientes de consultas de enfermedades de transmisión sexual". *Med Clin (Barc)*, 114, pp.211-3.

GT: Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH. (2007). Efectos secundarios de efavirenz: Cambios de humor, ansiedad, mareos, alteraciones del sueño. [En línea] Disponible en http://gtt-ih.org/aprende/enfermedades_y_sintomas/sintomas/efectos_efavirenz [Consultada 11-08-2011]

GT: Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH. (2009a). ¿Qué es un ensayo clínico? [En línea] Disponible en http://gtt-vih.org/aprende/participar_en_ensayos_clinicos/que_es_un_ensayo_clinico. [Consultada 27-09-2011]

GT: Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH. (2009b). Lipodistrofia: hechos y derechos. [En línea] Disponible en http://gtt-vih.org/files/active/0/Guia_lipodistrofia_gTt2009.pdf. [Consultada 11-05-2011]

GT: Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH. (2011). Transmisión del VIH. [En línea] Disponible en <http://gtt-vih.org/book/print/5687> [Consultada 11-04-2011]

Guasch i Andreu, O. (1987). *De la "peineta" al "cuero": los homosexuales en la Cataluña actual: tesis de licenciatura*. Tesis de licenciatura, Universitat de Barcelona.

- Guasch i Andreu, O. (1991). *El entendido: condiciones de aparición, desarrollo y disolución de la subcultura homosexual en España*. Tesis de doctorado, Universitat Rovira i Virgili.
- Guasch i Andreu, O. (1993). *Para una sociología de la sexualidad*. *Reis*, 64, pp.105-122.
- Guasch i Andreu, O. (1996). *La sociedad rosa*. Anagrama, Barcelona.
- Guasch i Andreu, O. (1997). Voces y eco de la comunidad gay en España. En Aliaga, JV, Cortés, JM (edit.). *Identidad y diferencia sobre la cultura gay en España*; ed. Gay y Lesbiana-Egales.
- Guasch i Andreu, O. (2000). *La crisis de la heterosexualidad*. Barcelona: Laertes.
- Guasch i Andreu, O. (2006). *Héroes, científicos, heterosexuales y gays. Los varones en perspectiva de género*. Barcelona: Ediciones Bellaterra..
- Guber, R. (2001). *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Haro, J.A. (2000). Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud. En Perdiguero E; Comelles J; (eds.). *Medicina y cultura. Estudios sobre la antropología y la medicina*. Barcelona: Ed. Bellaterra. pp.101-62
- Haynes, RB. (1976). A critical review of the "determinants" of patient compliance with therapeutic regimens. En Sackett DL, Haynes RB (Eds.). *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore: J. Hopkins University Press. Pp: 26-39.
- Helman, C. (1981). "Disease versus illness in general practice". *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 31, pp.548-552.
- Helman, C. (1991). "Limits of biomedical explanation". *Lancet*, 337, pp.1080-2
- Helms, R. (2002). *Guinea Pig Zero: An Anthology of the Journal for Human Research Subjects*. New Orleans. Garrett County Press.
- Heras González, P. (2006). "Identidad y medicalización". *Encuentro FIPSE sobre Investigación de la Perspectiva Social del VIH/sida (Valencia)*.

Consultada 02-06-11. <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/dd4320.pdf>

HIV i-Base. (2010). *HIV and your quality of life: A guide to avoiding & managing side effects*. [En línea] Disponible en <http://i-base.info/guides/files/2009/04/Side-effects-Dec2010e-FIN1.pdf> [Consultada 02-08-11]

Holzemer W.L., Corless, I.B., Nokes, K.M., Turner, J.G., Brown, M.A, Powel-Cope, G.M., Henry, S.B., Nicholas, P.K., Portillo, C.J.(1999). "Predictors of self-reported adherence in personal living with HIV disease". *Aids Patient Care STDS*; 13 (3), pp 185-97.

Hourcade, J. (2010). *Informe de ONUSIDA: una epidemia estabilizada con un 20% menos nuevas infecciones y muertes*. [En línea] Disponible en <http://blog.aidsalliance.org/2010/11/informe-anual-sobre-el-sida-de-onusida-una-epidemia-estabilizada-con-una-reduccion-del-20-en-las-nuevas-infecciones-y-en-las-muertes-relacionadas-con-esta-enfermedad/>. [Consultada 27-03-2011.]

Hunt, L. (1989). "Compliance and the patient's perspective: controlling symptoms in everyday life". *Culture, medicine & psychiatry*; 13, pp.315-334.

INE. *Notas de prensa. Avance del Padrón municipal a 1 de enero de 2010*. [En línea] Disponible en <http://www.ine.es/prensa/np595.pdf>. [consultada 02-02-11]

Instituto de Salud Carlos III (ISCiii), UB. *Ensayos clínicos*. [En línea] Disponible en <http://www.ub.edu/legmh/ereensay.htm> [Consultada 19-8-2012]

Instituto de salud Carlos III. (2010). *Mortalidad por VIH/sida en España. Año 2008. Evolución 1981-2008*. [En línea]. Disponible <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/mortalidad.pdf> [Consultada 01-08-2010]

Instituto de salud Carlos III. (2010). *Vigilancia epidemiológica del sida en España. Registro nacional de casos de sida*. [En línea]. Actualización a 30 de junio de 2010. Disponible en http://www.isciii.es/htdocs/centros/epidemiologia/pdf/SPNS_Informe_semestral.pdf [Consultada 01-08-2010]

- Janz, N.K., Becker, M.H. (1984). „The Health Believe Model: a decade later”. *Health Education Quarterly*, II (1), p.1-47
- Johson, J., Maragall, M.,Vázquez, M.J. (2009). *Sanar a través de nuestras historias. Las mujeres construyen la memoria histórica del VIH*.Girona.
- Kalipeni, E, Ghosh, J, Oppong, J. (2006). “The multiple dimensions of vulnerability to HIV/AIDS in Africa: a conceptual framework”. *Conference “Contributions of the social sciences to Public Health and HIV/AIDS. Programs for sub-Saharan Africa*. Barcelona: Medicus Mundi. Catalunya., April, 6-7.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*, Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1995). *Writing at the margin. Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California press.
- Knobel H, Polo R, Escobar I, (Coordinadores). (2008). *Recomendaciones Gesida / SEFH / PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral* [En línea] (Actualización junio de 2008). Disponible en www.gesida.seimc.org/pcientifica/fuentes/DcyRc/Gesida_dcyrc2008_adherenciaTAR.pdf [Consultada 21.02.2011]
- Knobel, H, Tuldrà, A. (2003) “Intervenciones para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral”. Barcelona. VIH. GlaxoSmithKline.
- Korstanje, M. (2009). “El mal y la posesión diabólica: un análisis crítico sobre los conceptos de contaminación y tabú”. *Antropología experimental*, 9 (13); pp. 179-189.
- Kylma, J. (2005). “Dynamics of hope in adults living with HIV/AIDS: a substantive theory”. *JAN*, 52 (6), pp. 620–630
- Lawless,S; Kippax, S; Crawford, J. (1996). “Dirty, diseased and undeserving: the positioning of HIV positive women”. *Soc. Sci. Med.* 43(9) pp. 1371-1377.
- Lewin, K. (1992). La investigación y los problemas de las minorías. En Salazar, MC. (coord.). *La investigación-acción-participativa: inicios y desarrollos*. pp.13-26
- Ley General de Sanidad (Ley 14/1986, de 25 de abril) Art. 10,5. BOE 29/4/1986

- Lisón Tolosana, C. (2009). Antropología aplicable. [En línea]. pp. 55-64. Disponible en <http://www.racmyp.es/docs/anales/A87/A87-2.pdf> [Consultada 21-07-2012]
- Littlewood, R., Helman, C. (1991). "From disease to illness and back again". *Lancet*, pp.337.
- Lo, J., Abbara, S., Shturman, L., Soni, A., Wei, J., Rocha-Filho, JA., Nasir, K., Grinspoon, SK. (2010). "Increased prevalence of subclinical coronary atherosclerosis detected by coronary computed tomography angiography in HIV-infected men". *AIDS*.16; 24(2), pp.243-253.
- López Aguirreamalloa, I. (2001). "Cinco momentos-clave en la historia del sida. Tema monográfico sida, 20 años después (I)". *JANO: medicina y humanidades*, 61 (1411), pp. 49-53
- Marco A, Knobel H, Guelar A. (2000). "La adhesión al tratamiento antirretroviral; una perspectiva global del problema y posibles soluciones". *Enfermedades Emergentes*; 2(1), pp.45-5.
- Margulies, S., Barber, N., Recoder, ML. (2006). "VIH-SIDA y "adherencia" al tratamiento". *Enfoques y perspectivas. Antípoda* (3), pp. 281-300.
- Margulies, S. (2010). "La adherencia a los tratamientos: un desafío para la atención del VIH-sida. Una lectura desde la antropología". *Actualizaciones en sida*, 18 (68), pp.63-69.
- Martí, M.C., Alonso, R.M., Constans, A. NTP 447: actuación frente a un accidente con riesgo biológico. INST. Barcelona
- Martín Escudero, J. C. (2001). "Consentimiento y confidencialidad en la práctica médica del SIDA". *An. Med. Interna.*, 18 (5); pp. 69-70.
- Martínez, A. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona :Anthropos editorial.
- Menéndez, E. (1984). "El modelo hegemónico: transacciones y alternativas hacia la fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud". *Arxiu entogràfic de Catalunya* 3, pp. 85-119.

- Menéndez, E. (1991). "Definiciones, indefiniciones y pequeños saberes". *Alteridades*. 1(1), pp. 21-32.
- Menéndez, E. (1996). "Estructura social y estructura de significado: el punto de vista del actor". En *Antropología Médica; Revista de la Sociedad Italiana de Antropología Médica*. Perugia.
- Menéndez, E. (1997). "Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes". *Estudios sociológicos* (46), pp.36-67.
- Menéndez, E. (2000). "Factores culturales. De las definiciones a los usos específicos". En Perdiguero E; Comelles J; (eds.). *Medicina y cultura*. Estudios sobre la antropología y la medicina. Barcelona:Ed. Bellaterra.
- Menéndez, E. (2003). "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas". *Ciencia & Saúde Coletiva*; 8(1), pp. 185-207.
- Menéndez, E. (2005) "El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores". *Salud colectiva* [En línea]., 1(1), pp.9-32. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652005000100002&lng=es&nrm=iso>. [Consultado 13-09-13],
- Menéndez, E. (2009). *Discurs d'investidura Pronunciat pel Dr. Eduardo L. Menéndez*. [En línea]. Disponible en http://www.urv.cat/media/upload/arxiu/honoris/emenendez/paraules_agraiment_menendez.pdf [Consultada 04-11-2012].
- Menéndez, E., Di Pardo, RB. (1998). "De algunos alcoholismos y algunos saberes: atención primaria y proceso de alcoholización". *Estudios Sociológicos*. 16(46), pp. 202-206
- Miller, V., Sabinm C., Hertogs, K., Hertogs K., Bloor S., Martinez-Picado J., D'Aquila R., Larder B., Lutz T., Gute P., Weidmann E., Rabenau H., Phillips A., Staszewski S. (2000). "Virological and immunological effects of treatment interruptions in HIV-1-infected patients with treatment failure". *AIDS*; 14; pp. 2857-2867.
- Monés, J., Barrio J.L. (2000). "Aspectos éticos de la práctica médica en el SIDA". *An Med Interna*; 17; pp.171-173.

Morris, D. (2008). "Diabetes, chronic illness and the bodily roots of ecstatic temporality". *Human Studies*, 31(4), pp.399-421

Muñoz, N., Sandoval, S. (2000). *Adherencia al tratamiento antirretroviral. Farmacoterapia de la infección por VIH. Casos clínicos*. Consultada 05-10-2011 http://www.sefh.es/bibliotecavirtual/casosvih/CASO4_ADHERENCIA.pdf

Nieto Piñeroba A. (2002). "L'aspecte no natural del sexe. Amb tota naturalitat". En Guasch i Andreu (coord.) *Sociología de la sexualidad*. Portic. Barcelona
Nieto Piñeroba A. (2002). "L'aspecte no natural del sexe. Amb tota naturalitat". En Guasch i Andreu (coord.) *Sociología de la sexualidad*. Barcelona: Portic.

Osborne R, (2003). "La organización de la sexualidad en Occidente: el papel de la institución en Occidente en la prostitución". En Guasch O y Viñuales O. (eds.). *Sexualidades. Diversidad y control social*. 1ª ed. Barcelona: Ed. Bellaterra.

PACTA. *Estudio sociosanitario, antropológico y prospectivo DELPHI. Infección por VIH y cumplimiento del tratamiento antirretroviral en España*. (1999). Dupont Pharma.

Palmisano, L., Vella, S. (2011). "A brief history of antiretroviral therapy of HIV infection: success and challenges". *Ann Ist Super Sanità*. 47(1), pp. 44-48.

Paredes, G. (2009). "Positivismo y Hermenéutica". *Agora año 12*. enero-junio pp 115-136.

Parker, R, Aggleton, P. (2003). "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action". *Social Science & Medicine* 57, pp.13-24

Pecheny, M., Manzelli, H., Jones, D. (2002) Vida cotidiana con VIH-sida y/o hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. *Seminarios Salud y Política Pública*, 2002, 5, Buenos Aires; CEDES; ago.

Pierret, J. (2000). "Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales". *Cuadernos médico sociales* 77; pp. 35-44

- Powderly, W. (2002). "Sorting through confusing messages: the art of HAART". *JAIDS*, 31, pp.51-59
- Prat, J. y Martínez A. Ed. (1996). *Ensayos de antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat*. Barcelona: Ariel Antropología.
- Prat, J., Pujadas, J., Comelles, J. (1980). "Sobre el contexto social del enfermar". En Kenny M y de Miguel J. (Comp.). *La antropología médica en España*. Barcelona: Ed. Anagrama, pp. 43-68.
- Rabotnikov, N. (1998). "Público-Privado". *Debate Feminista* 18, pp. 3-13.
- Ramírez Goicoechea, E. (2001). "Antropología compleja de las emociones humanas". *ISEGORÍA/25*, pp. 177-200
- Rengel, D. (2005). "La construcción social del "otro". Estigma, prejuicio e identidad en drogodependientes y enfermos de sida". *Gazeta de Antropología*, 21; art 25.
- Riggs, DW. (2006). "Identity and Relationality in the Context of HIV 'Serosameness' or 'Serodifference'? Resisting Polarized Discourses". *Sexualities*, 9 (4), pp. 409-422.
- Rodríguez, J. (1984). El paper social dels professionals en l'art de guarir. En: X, Mallart LI, Brandes S, Prat J, Rodríguez J, Greenwood D, Comelles comp. *Antropologia i salut*. 1ª ed. Barcelona: Fundació Caixa de Pensions. pp:101-114
- Rodríguez Fumaz, MC. (2009). *Adherencia y aspectos psicológicos en pacientes adultos infectados por el VIH con prolongada exposición a tratamiento antirretroviral*. Tesis doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Rodríguez, N. (2011) "Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH-SIDA". En Hidalgo C (Comp.). *Etnografías de la muerte. Rituales, desapariciones, VIH_SIDA y resignificación de la vida*. CICCUS ediciones. pp: 137-212
- Romaní, O. (1999). *Las drogas. Sueños y razones*. Barcelona: Ariel, 1ª ed
- Rosaldo, R. (2000). *Cultura y verdad. La reconstrucción del análisis social.*, Quito: Ediciones Abya-Yala.

- Rosales, D. (2009). "La interpretación gademeriana de la Lebenswelt fr Husserl en verdad y método". *La lámpara de Diógenes*, 18 y 19, pp. 31-44
- Rosenberg, E., Altfeld, M., Poon, S., Phillips, M., Wilkes, B., Eldridge, R., Robbins, G., D'Aquila, R., Goulder, P., Walker, B. (2000). "Immune control of HIV-1 after early treatment of acute infection". *Nature*; 407; pp. 523-526.
- Roy, M. (2006). "Adherence to Antiretroviral Therapy: How Much Is Enough?" *CID*, 43, pp.942-44.
- Rubel, AJ., Garro, LC. (1992). "Social and cultural factors in the successful control of tuberculosis". *Public Health Rep*, 107(6); pp.626–636.
- Rubel, AJ., Moore, CC. (2001). "The Contribution of Medical Anthropology to a Comparative Study of Culture: Susto and Tuberculosis". *Medical Anthropology Quarterly* 15(4), pp.440-454.
- Ruisearto, J. (2011). Vivências culturais, sujeitos seropositivos ao HIV/AIDS e suas redes sociais. [En línea]. Disponible en <http://www.fafich.ufmg.br/atividadeseafetos/teste1/122/trabalho1.pdf>. [Consultado 14-02-2011].
- Ruíz-Olabuenaga JI, Ispizua MA. (1989). La descodificación de la vida cotidiana. Sociología. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sackett, DL., Snow, JC. (1976). The magnitude of compliance and noncompliance. In Sackett DL, Haynes RB, eds. *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore: Johns Hopkins Univ PR, pp.11-27.
- Salvador, J.(2008). "Un enfoque socio-antropológico sobre la vida cotidiana: automatismos, rutinas y elecciones". *Espacio Abierto*, sep. 17(3), pp.431-454.
- San Román, T. (2000). "El mundo que compartimos: nuevas alternativas". *Revista de Antropología Social*, 9, pp. 193-197
- Sánchez Carretero, C .(2003). "Voces y escritura: la reflexividad en el texto etnográfico". *RDTP*, LVIII, 1, pp.71-84
- Schepper-Hughes, N (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel Antropología.
- Secretaria Plan Nacional sobre el sida. (2009). Situación epidemiológica del VIH/sida en inmigrantes. [En línea]. Dsponible en

<http://www.isciii.es/htdocs/pdf/inmigrantes.pdf> . Consultado. [Consultada 02-04-2011].

Seppilli, T. (2000). "De qué hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud". A modo de presentación. En perdiguero E, Comelles J; (eds.). *Medicina y cultura. Estudios sobre la antropología y la medicina*. Barcelona: Ed. Bellaterra, pp. 33-44.

SIDA STUDI. (2011). 30 años de VIH/sida, 30 años de luchas. 1º diciembre día mundial de lucha contra el sida. [En línea]. Disponible en http://www.sidastudi.org/resources/doc/111122-30anos30luchas_completo-1564589582560396970.pdf [Consultada 5-06-2011]

Siegel, K., Lekas, HM. (2002). "AIDS as a chronic illness psychosocial implications". *AIDS*, 12(4), pp. 69-76.

Siegel, K., Lune, H., Meyer, I. (1998). „Stigma Management Among Gay/Bisexual Men with HIV/AIDS". *Qualitative Sociology*, 21(1), pp.3-24

Sierra, JG; San Sebastian DF. (2004). "Tratamiento antiviral en el manejo de la infección por VIH. ¿En dónde estamos y hacia dónde vamos?" *Rev. invest. clín.* [online].,56(2), pp. 222-231.

Sontag, S. (1979). *Illness as a metaphor*. Harmondsworth: Penguin books.

Sontag, S. (1989). *El SIDA y sus metáforas*. Barcelona

Soto, P. (2009). "Lo público y lo privado en la ciudad". *Casa del Tiempo*, 2 (17), pp. 54-58.

Suárez, M. (2003). "Del AZT a TARGA: una breve historia del VIH y sus tratamientos". *Lo+Positivo* 25.

Tambellini, AT; Schütz, GE. (2009). "Contribuição para o debate do Cebes sobre a "Determinação Social da Saúde": repensando processos sociais, determinações e determinantes da saúde". *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro; 33 (83), pp. 371-379.

Thorpe, R. (2009). "Doing chronic illness? Complementary medicine use among people living with HIV/AIDS in Australia". *Sociology of Health & Illness*, 31 (3), pp. 375–389.

- Throop J; Murphy K. (2002). "Bourdieu and phenomenology : A critical assessment". *Anthropological Theory*. 2, pp 185-207.
- Throop, J. (2012). "On the Varieties of Empathic Experience: Tactility, Mental Opacity, and Pain in Yap". *Medical Anthropolgy Quarterly*. 26 (3), pp. 408–430.
- Tobío, C. (2005). *Madres que trabajan. Dilemas y estrategias*. Madrid. Ed Cátedra.
- Touzé, G. (2001). "De la Medicalización a la Ciudadanía", en *Drogas Ilegales. Hipocresía y Consumo*, *Encrucijadas, Revista de la Universidad de Buenos Aires*, 2001, pp. 66-71
- Trostle, J., Hausser, WA., Susser, IS. (1983). "The logic of noncompliance: management of epiulepsy from the patient's point of view". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 7 (1), pp.35-56.
- Tuldrà, A. (2006). *Adhesió terapèutica al tractament antirretroviral*. Tesis doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona.
- U.S. Department of Health & Human Services. (2011). A timeline of aids. [En línea]. Disponible en <http://aids.gov/hiv-aids-basics/hiv-aids-101/aids-timeline/>. [Consultada 10-10-12].
- UNAIDS. (2010). Global report. UNAIDS report on the global aids epidemic. [En línea]. Disponible en http://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123_GlobalReport_full_en.pdf [Consultada 11-07-2012].
- Uribe Oyarbide, J.M. (1994). "Tiempo y espacio en atención primaria de salud" *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*, 67, pp. 133-164
- Valverde, C. (1999). *Counselling sobre l'HIV: suport psicosocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva. Manual per professionals*. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Barcelona
- Varghese, B., Maher, JE., Peterman, TA., Branson, BM., Stekete, RW., Bernard, M., Branson, MD., Ruiseart, W., Stekete, MD. (2002). Reducing the risk of sexual HIV transmission: quantifying the per-act risk for HIV on the basis

of choice of partner, sex act, and condom use. *Sex Transm Dis.* Jan; 29(1), pp.38-43.

Vendrell Ferré J. (2003). "Del cuerpo sin atributos al sujeto sexual: sobre la construcción social de los seres sexuales". En Guasch i Andreu O y Viñuales O (eds.). *Sexualidades. Diversidad y control social.* Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Vergel, N. *Salvage therapies.* [En línea]. Disponible en <http://www.salvagetherapies.org/>. [Consultada 06-10-12.].

Vigilancia epidemiológica del sida en España. Registro nacional de casos del Sida en España. Informe año 2010. [En línea]. http://www.isciii.es/htdocs/centros/epidemiologia/pdf/SPNS_Informe_semestral.pdf. [Consultada 15-05-11].

Villaamil Pérez, F. (2004). *La Transformación de la Identidad Gay en España.* Madrid: La Catarata.

Weeks, J.(1989). AIDS: the intellectual agenda. En Aggleton P, Hart G, Davis P. *AIDS: social representations, social practices.* Great Britain: The Falmer press.

Weiss, M. (1997). "Signifying the pandemics: metaphors of aids, cancer, and heart disease". *Med Anthropol Q.* Dec;11(4), pp.456-76.

Wilson, HS., Hutchinson, SA, Holzemer, WL. (2002). "Reconciling incompatibilities: a grounded theory of HIV medication adherence and symptom management". *Qualitative Health research*, 12(10). December, pp.1309-22.

Yañez Gallardo, R; Cuadra Olmos R. (2008). "La técnica delphi y la investigación en los servicios de salud". *Ciencia y enfermería*, XIV (1), pp. 9-15.

Young, A. (1982). "The anthropologies of illness and sickness". *Ann. Rev. Anthropol.* 11, pp.257-285.

Zamora, I. (2005). "La importancia de la vida cotidiana en los estudios antropológicos". *Revista Líder*,14; pp.123-143

Zhou, Y. (2010). The phenomenology of time: Lived experience of people with HIV/AIDS in China". *Health*, 14, pp.310-324.

ANEXOS.

Anexo 1.Situación actual del VIH-sida. _____	451
Anexo 2. Enfermedades relacionadas con al infección por VIH. _____	452
Anexo 3. Enfermedades oportunistas. _____	453
Anexo 4.Datos de mis pacientes-informantes sobre diagnóstico, tratamiento y primer contacto. _____	454
Anexo 5. Foto de David Kirby realizada por Therese Frare y publicada en la revista <i>Life</i> en 1990. _____	456

Anexo 1.Situación actual del VIH-sida.



Cuadro de la situación actual del VIH/sida (actualización 2 de diciembre de de 2010)

MUNDO ¹	ESPAÑA ²	CATALUÑA ³
<ul style="list-style-type: none"> ■ 33'3 millones de personas viven con el VIH ■ 2,6 millones de nuevas infecciones (incidencia mundial del VIH) en el 2009, 20% menos que en 1999 ■ 1'8 millones de muerdes relacionadas con el VIH/sida en el 2009, 20% menos que en 2004. ■ La tasa de nuevas infecciones por el VIH se ha reducido más de un 25% en al menos 56 países entre 2001 y 2009. ■ Sin embargo, en 7 países, la mayoría en Europa oriental y Asia central, las tasas han aumentado un 25%. ■ Entre los jóvenes de los 15 países más afectados por la epidemia, la tasa de nuevas infecciones ha descendido más de un 25% debido a la adopción de prácticas sexuales más seguras. ■ Aunque el número de nuevas infecciones es menor, por cada persona que inicia el tratamiento, dos contraen el virus. ■ Las personas que viven con el VIH viven más tiempo y el número de defunciones relacionadas con el sida está descendiendo gracias a la ampliación del tratamiento. ■ El número de personas que siguen tratamiento se ha multiplicado por 7'5 en los últimos 5 años. Solo en el último año accedieron al tratamiento un 30% más de personas respecto al 2008. ■ Sin embargo, casi el doble de personas, 10 millones todavía están a la espera de recibir antirretrovíricos. ■ El número de niños que nacen con el VIH ha disminuido un 24% respecto a cinco años antes. ■ África Subsahariana acapara el 69% de todas las nuevas infecciones del mundo ■ Europa Occidental y central cuenta con 820.000 personas infectadas y una prevalencia en adultos del 0'2%. ■ En España no hay un registro de diagnósticos del VIH estatal. Onusida calcula que hay 130.000 infectados, de las que unas 32.000 serían mujeres (un ligero aumento respeto a los 120.000 de 2001). 	<p>Registro Nacional :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ El 2009 se diagnosticaron 1.275 casos de sida, un descenso del 81'1% respecto al 1996. ■ Respecto al 2008, se ha producido un descenso del 11'3% en hombres y un 12'7% de mujeres. ■ Notificación de 1.037 casos diagnosticados VIH + en 2009. De estos: <ul style="list-style-type: none"> ■ El 77% de los diagnósticos son en hombres ■ La edad media de los diagnósticos se mantiene a los 41 años. ■ La proporción de casos pediátricos (menores de 13 años) se sitúa en el 0,3%. ■ Transmisión: <ul style="list-style-type: none"> ■ La transmisión sexual supone el 57% de los nuevos casos diagnosticados el 2009. ■ Un 34'7% de las personas contrajeron la infección por relaciones heterosexuales no protegidas y en números absolutos continua siendo más frecuente en hombres que en mujeres. ■ Sin embargo, un 60% de las mujeres diagnosticadas de sida notificadas en 2009 son por relaciones heterosexuales no protegidas. ■ El 32% de las personas que han desarrollado el sida en 2009 contrajeron la infección por compartir material de inyección ■ La tercera vía de transmisión más frecuente son las relaciones sexuales entre hombres, que suponen el 23% de todos los casos y el 30% de los que afectan al total de hombres. ■ El 31% de los casos del 2009 son personas de origen extranjero. Un 45% provienen de Latinoamérica y el 31% de África ■ Des de el inicio de la epidemia a España se han notificado un total de 79.363 casos de sida. ■ Se calcula que en España el 30% de las personas que tienen VIH no lo saben 	<p>Des del 01/01/1981 hasta el día 30/06/2010 se han declarado en el registro:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 16.430 casos de sida residentes a Cataluña. ■ De estos, 13.214 son hombres (80'4%) y 3.216 son mujeres (19'6%) <p>Des del 01/01/2001 hasta el día 30/06/2010 se han declarado en el registro:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 6.134 casos de VIH residentes a Cataluña. ■ De estos, 4.780 son hombres (77'9%) y 1.354 mujeres (22'1 %). <p>El número de muerdes relacionadas con el VIH/sida des del 01/01/1981 hasta al día 30/06/2010 ha sido:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 10.188 muerdes, un 63'2% de hombres y un 57% de mujeres. <p>Las principales vías de transmisión en el año 2009 son:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 45'4% por relaciones heterosexuales, de las que el 73'7% son mujeres y el 37'5 hombres ■ 27'6% por relaciones homo o bisexuales ■ 17'8% por relaciones heterosexuales y usuarios de droga por vía parenteral (18'4% hombres, 15'8% mujeres)

¹Informe 2010 *Situación de la epidemia de sida* de [Onusida](#).

² [Registre Nacional de casos de sida](#), situación a 30 de junio de 2010. [Infección VIH no diagnosticada: situación en España](#). Marzo 2009.

³ Registre casos de sida i declaració de casos de VIH a Catalunya primer semestre 2010. [CEESCAT](#)

Anexo 2. Enfermedades relacionadas con la infección por VIH.

Enfermedades relacionadas con la infección VIH o cuyo manejo y tratamiento pueden complicarse debido a la presencia de ésta (CDC 1993)

- Angiomatosis bacilar.
 - Muguet (candidiasis oral).
 - Candidiasis vulvovaginal persistente, frecuente o que responde mal al tratamiento.
 - Displasia de cérvix (moderada o grave) o carcinoma de cérvix in situ.
 - Fiebre ($\geq 38,5^{\circ}\text{C}$) o diarrea de más de 1 mes.
 - Leucoplasia oral vellosa.
 - Herpes zóster (dos episodios o uno que afecte más de un dermatoma).
 - Púrpura trombocitopénica idiopática.
 - Listeriosis.
 - Enfermedad inflamatoria pélvica, sobre todo si se complica con absceso tuboovárico.
 - Neuropatía periférica.
-

Anexo 3. Enfermedades oportunistas.

Situaciones clínicas diagnósticas de SIDA en el adulto (CDC 1993)

1. Candidiasis traqueal, bronquial o pulmonar.
 2. Candidiasis esofágica.
 3. Carcinoma invasor de cérvix.
 4. Coccidioidomicosis diseminada (en una localización diferente o además de los pulmones y los ganglios linfáticos cervicales o hiliares).
 5. Criptococosis extrapulmonar.
 6. Criptosporidiasis con diarrea de más de un mes.
 7. Infección por citomegalovirus, de un órgano diferente del hígado, bazo o ganglios linfáticos, en un paciente de edad superior a 1 mes.
 8. Retinitis por citomegalovirus.
 9. Encefalopatía por VIH.
 10. Infección por virus del herpes simple que curse una úlcera mucocutánea de más de 1 mes de evolución, o bien con bronquitis, neumonitis o esofagitis de cualquier duración, que afecten a un paciente de más de 1 mes de edad.
 11. Histoplasmosis diseminada (en una localización diferente o además de los pulmones y los ganglios linfáticos cervicales o hiliares).
 12. Isosporidiasis crónica (>1 mes).
 13. Sarcoma de Kaposi.
 14. Linfoma de Burkitt o equivalente.
 15. Linfoma inmunoblástico o equivalente.
 16. Linfoma cerebral primario.
 17. Infección por *Mycobacterium avium-intracellulare* o *Mycobacterium kansasii* diseminada o extrapulmonar.
 18. Tuberculosis pulmonar.
 19. Tuberculosis extrapulmonar o diseminada.
 20. Infección por otras micobacterias, diseminada o extrapulmonar.
 21. Neumonía por *Pneumocystis carinii*.
 22. Neumonía bacteriana recurrente.
 23. Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
 24. Sepsis recurrente por especies de *Salmonella* diferentes de *Salmonella typhi*.
 25. Toxoplasmosis cerebral en un paciente de más de 1 mes de edad.
 26. Wasting syndrome (síndrome de consunción).
-

Anexos.

Anexo 4. Datos de mis pacientes-informantes sobre diagnóstico, tratamiento y primer contacto.

Apellido	Año nacimiento.	Año del Diagnóstico	Mecanismo Transmisión	Fecha Entrevista	Edad Actual	CV	CD4	Tratamiento	Episodios de abandono	Adherencia clínica	1ª visita/ contacto
Raglmund	1965	1983	ADVP	Jun-06	48	<50	700	Truvada+ Kaletra	SI	Intermitente + episodios abandono	Hospitalizado planta 2000
Ginebra	1984	1986	Vertical	Jul-07	29	2200	486	Zert+Viread+ Reyataz	NO	Irregular/ buena	Consulta enfermería 2004
Pape	1960	1987	ADVP	Jul-07	53	880	150	Ritonavir+ Darunavir+ Raltegravir+ Maraviroc	NO	buena	Hospitalizado planta 2000
Maurice	1957	1987	ADVP	Jul-09	56	<50	352	Truvada+ Ritonavir+ Fosamprenavir	SI	buena /Irregular fin de semana	Análisis Ensayo Clínico 2004
Bass	1960	1988	ADVP	abr-06	53	<50	97	Efavirenz+ Ritonavir+ Fosamprenavir	NO	buena/ Irregular fin de semana	Educación Sanitaria T20; 2003
La Mujer de Rojo	1970	1989	Sex	dic-09	43	<50	600	Atripla	NO	buena	Educación sanitaria VHC; 2005
Piedad	1965	1989	Sex	Jun-09	48	<50	476	Atripla	SI	buena+ un episodio abandono	Consulta enfermería 2003
Barth	1955	1989	Sex	mar-09	58	<50	252	Etravirina+ Ritonavir+ Darunavir+ Raltegravir	NO	buena	Hospitalizado planta 2000
Madre	1958	1991	Sex	ago-06	55	<50	605	Truvada+Kaletra	SI	buena excepto muerte hijo	Análisis Ensayo Clínico Toxicidad mitocondrial; 2003
Nita	1953	1992	Sex	feb-06	60	<50	191	Abacavir+Videx+ Efavirenz	NO	buena	Análisis Ensayo Clínico Toxicidad mitocondrial; 2003
MarUjo	1951	1995	Sex	Jul-09	62	<50	<800	Atripla	NO	buena	relación personal, contacto con ONG's

Anexos.

Apellido	Año nacimiento	Año del Diagnóstico	Mecanismo Transmisión	Fecha Entrevista	Edad Actual	CV	CD4	Tratamiento	Episodios de abandono	Adhesión clínica	1ª visita/ contacto
Sita	1967	1996	Sex	oct-08	46	26000	181	Darunavir+ Raltegravir+ Truvada	NO	Intermitente	Consulta enfermería 2005
Rulseart	1958	1996	ADVP	abr-06	55	100	365	Truvada+Kaletra	SI	abandono/ Irregular/OK	Consulta enfermería 2002
Belo	1954	1996	Sex	oct-09	59	<50	<800	Atripla	NO	buena	análisis; 2002
Pater	1959	1996	Sex	mar-05	54	<50	135	Atripla	SI	abandono/ buena	Consulta enfermería 2002
Azucena	1952	1996	ADVP-Sex	dic-09	61	<50	709	Kivera+ Nevirapina	NO	buena	Educación Sanitaria VHC; 2005
Vitor	1966	1997	Sex	abr-09	47	<50	420	Darunavir+ Ritonavir+ Truvada	NO	buena	Hospitalizado planta 2001
Carlo	1962	1998	ADVP-Sex	Jul-07	51	<50	567	Kivera+ Saquinavir+ Ritonavir	NO	buena	Educación Sanitaria VHC; 2005
Don	1943	2000	Sex	Jun-06	70	360	567	Atripla	NO	buena	Educación Sanitaria VHC; 2005
Coto	1971	2001	ADVP	abr-09	42	410	43	Videx+ Ritonavir+ Saquinavir+ Zidovudina	NO	buena+ problema mala absorción	Hospitalizado planta 2000
Isla	1944	2001	Sex	dic-08	69	<50	704	Kivera+ Saquinavir+ Ritonavir	NO	buena	Consulta enfermería 2002
Pol	1968	2002	Sex	oct-09	45	<50	248	Atripla	NO	buena	Consulta enfermería 2002
el zorro	1962	2002	Sex	nov-09	51	49	307	Atripla	NO	buena	Consulta enfermería 2002
Tell	1958	2002	Sex	sep-09	55	<50	579	Atripla	NO	buena	Consulta enfermería 2003
Balboa	1977	2004	Sex	may-09	36	<50	330	Atripla	NO	buena	Consulta enfermería 2006
María	1984	2005	Sex	dic-09	29	169.981	268	Inicia tto	NO	no toma tto	Consulta enfermería 2005

Anexos



Anexo 5. Foto de David Kirby realizada por Therese Frare y publicada en la revista *Life* en 1990.

GLOSARIO

AACTG: Organización grande de ensayos clínicos que lleva a cabo investigaciones para probar las estrategias de prevención y tratamiento de la infección por el VIH y el SIDA en adultos, conocido como Adult AIDS Clinical Trials Group ó AACTG en inglés. Los fondos para su financiamiento provienen del Instituto Nacional de Alergia y Enfermedades Infecciosas (National Institute of Allergy and Infectious Diseases, NIAID).

Adherencia: sinónimo de adhesión.

Adhesión: el grado en el que el paciente sigue las recomendaciones del personal sanitario. Habitualmente se asocia a la toma correcta de la medicación. Eso incluye tomar la dosis correcta de un medicamento, en el momento preciso, exactamente como se ha recetado.

ADVP: Adictos a Drogas por Vía Parenteral. Siglas que se utilizan en la biomedicina para designar a las personas que consumieron drogas.

Antirretrovirales: nombre de los fármacos que se utilizan para impedir la replicación del VIH en el cuerpo. El recomendado para la infección por el VIH se llama tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA), en el que se emplea una combinación de medicamentos para atacar al VIH en diferentes puntos de su ciclo de vida.

Atripla: fármaco antirretroviral compuesto por tres medicamentos contra el VIH en una sola píldora, que incluye un medicamento de la clase de los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de los nucleósidos (ITINN) —Sustiva (también llamada efavirenz o EFV) —y dos medicamentos de la

clase de los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleósidos (ITIN) — **Emtriva** (también llamada emtricitabina o FTC) y Viread (también llamado tenofovir o TDF).

Cándida Albicans: hongo del género Cándida, que generalmente causa la candidiasis.

Candidiasis orofaríngea: enfermedad causada por *Cándida Albicans* que afecta a boca y esófago.

Carga Viral: Cantidad de ARN del VIH en una muestra de sangre, notificada como el número de copias de ARN del VIH por ml, de plasma sanguíneo. Proporciona información sobre el número de células infectadas por el VIH y es

un indicador importante del avance de la infección por el VIH y de la eficacia del tratamiento. Por lo general, se emplean pruebas de la carga viral cuando se diagnostica infección por el VIH a una persona y a intervalos regulares después del diagnóstico.

Carga viral alta: Cantidad de ARN del VIH en una muestra de sangre, notificada como el número de copias de ARN del VIH por ml de plasma sanguíneo. Proporciona información sobre el número de células infectadas por el VIH y es un indicador importante del avance de la infección por el VIH y de la eficacia del tratamiento. Por lo general, se emplean pruebas de la carga viral cuando se diagnostica infección por el VIH a una persona y a intervalos regulares después del diagnóstico.

CAS: siglas de Centre d'Atenció i Seguiment dónde se las personas con problemas de adicción a las drogas se desintoxican o deshabituán a ellas.

CD4: Conocidos también como linfocitos T auxiliares. Tipo de glóbulo blanco que combate la infección y lleva el receptor CD4 en su superficie. Los linfocitos CD4 coordinan la respuesta inmunitaria y envían señales a otras células del sistema inmunitario para que realicen sus funciones especiales. El número de linfocitos CD4 en una muestra de sangre es un indicador de la salud del sistema inmunitario. El VIH infecta y destruye los linfocitos CD4, lo que conduce al debilitamiento del sistema inmunitario.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC): siglas de Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Organismo del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (Department of Health and Human Services, HHS) encargado de proteger la salud y la seguridad de los ciudadanos tanto en el país como en el exterior, conocido como Centers for Disease Control and Prevention ó CDC en inglés. Estos centros sirven de foco nacional para el desarrollo y la ejecución de las actividades relacionadas con programas de prevención y control de enfermedades, salud ambiental, promoción de la salud y educación sanitaria, diseñadas para mejorar el bienestar físico de la población de los Estados Unidos.

Citomegalovirus: Virus del herpes que puede causar infecciones, tales como neumonía (infección de los pulmones), gastroenteritis (infección de las vías gastrointestinales), encefalitis (inflamación del cerebro) o retinitis (inflamación

de la retina), en personas con inmunodepresión. Si bien este virus puede infectar casi todos los órganos del cuerpo, las personas infectadas por el VIH son más vulnerables a retinitis por *citomegalovirus*.

Efavirenz: Medicamento contra el VIH de la clase de los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de los nucleósidos (ITINN). También llamado Sustiva.

Emtricitabina: medicamento contra el VIH de la clase de los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleósidos (ITIN). También llamado Emtriva.

Enfermedades oportunistas: Enfermedades causadas por varios microorganismos que ocurren en personas con inmunodeficiencia, incluso en las infectadas por el VIH/SIDA. Las infecciones oportunistas comunes en las personas con SIDA incluyen neumonía por *Pneumocystis carinii*; criptosporidiosis; histoplasmosis; toxoplasmosis; otras infecciones parasitarias, víricas y micóticas; y algunos tipos de cáncer.

Enfuvirtida: medicamento antirretroviral de la clase de inhibidores de la fusión. También llamado Fuzeón®.

Inhibidores de la entrada: Tipo de medicamentos antirretrovirales que alteran la capacidad del VIH de penetrar en la célula anfitriona a través de la superficie celular. Incluyen los inhibidores de los receptores (CD4, CCR5 ó CXCR4) y los inhibidores de la fusión.

Inhibidores de la fusión: clase de medicamentos contra el VIH que bloquean la fusión de la envoltura externa del VIH con la membrana de la célula anfitriona, lo cual impide la infección de la célula.

Inhibidores de la integrasa: Tipo de medicamento antirretroviral que impide que la proteína integrasa del VIH introduzca la información genética del virus al ADN de la célula.

Inhibidores de la integrasa: Tipo de medicamento antirretroviral que impide que la proteína integrasa del VIH introduzca la información genética del virus al ADN de la célula.

Inhibidores de la proteasa: Clase de medicamento contra el VIH que evita la multiplicación del virus al desactivar su proteasa, sin la cual no puede reproducirse, conocido como Protease Inhibitor ó PI en inglés.

Inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido: Clase de medicamento contra el VIH conocido como Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitors ó NRTI en inglés. Los análogos de los nucleósidos son formas defectuosas de los elementos constitutivos necesarios para la reproducción del virus.

Inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de los nucleósidos: Clase de medicamentos antirretrovirales que se fijan a la enzima de la transcriptasa inversa del VIH-1, una proteína que necesita el VIH para reproducirse. Sin la transcriptasa inversa funcional, se detiene la multiplicación del VIH. Los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de los nucleósidos (NNRTI) son eficaces sólo contra el VIH-1, no contra el VIH-2.

Inhibidores de transcriptas inversa análogos de nucleótidos: Los análogos de los nucleótidos son formas defectuosas de los elementos básicos necesarios para la reproducción del VIH. Cuando la enzima transcriptasa inversa del VIH usa un análogo de los nucleótidos en lugar de un nucleótido normal, cesa la reproducción del material genético del virus. A pesar de ser técnicamente diferentes de los análogos de los nucleósidos, los análogos de los nucleótidos obran de la misma forma. Los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleótidos también reciben el nombre abreviado de análogos de los nucleótidos.

Inhibidores del CCR5: Tipo de medicamentos antirretrovirales que alteran la capacidad del VIH de penetrar en la célula anfitriona a través de la superficie celular al impedir la entrada a través del CCR5.

Inmunosupresión: Pérdida de la Capacidad el organismo para prevenir una infección específica de luchar contra ella.

Linfadenopatía generalizada persistente: Inflamación crónica y persistente de los ganglios linfáticos por lo menos en dos partes del cuerpo por un mínimo de tres meses. Ocurre en personas con infecciones bacterianas, víricas o micóticas persistentes y con inmunodeficiencia, incluso en personas infectadas por el VIH.

Linfadenopatía: Inflamación de los ganglios linfáticos.

Linfoma de Hodking: Tipo de cáncer que afecta a ciertos glóbulos blancos. Los síntomas incluyen aumento del tamaño de los ganglios linfáticos, fiebre,

sudoración nocturna, pérdida de peso y picazón. Este tipo de cáncer afecta más comúnmente a las personas de 15 a 40 años, a las mayores de 55 años y a las infectadas por el VIH. Se conoce también como enfermedad de Hodgkin.

Linfoma: Cáncer de los tejidos linfáticos. Algunos tipos de linfoma, como el linfoma no Hodgkin y la enfermedad de Hodgkin, están asociados con la infección por el VIH.

Lipodistrofia: Problema con la forma en que el cuerpo produce, usa y distribuye la grasa. La lipodistrofia guarda relación con ciertos medicamentos antirretrovirales. La lipodistrofia relacionada con el VIH incluye los cambios corporales conocidos como “giba de buffalo” o “cuello de bisonte” y “barriga causada por protease”.

Metadona: fármaco de elección en los programas de deshabituación de heroína.

Neumonía por *Pneumocystis jiroveci* (PCP, por sus siglas en inglés):

Infección pulmonar causada por *Pneumocystis jiroveci*, hongo relacionado con *Pneumocystis carinii* (la especie que dio origen a la denominación de la neumonía causada por dicho microorganismo). Conocido como *Pneumocystis jiroveci* Pneumonia ó PCP en inglés. Ocurre en personas con inmunodeficiencia, incluso en las infectadas por el VIH. Se considera una afección característica del SIDA en personas infectadas por el VIH. Los primeros signos de infección son dificultad respiratoria, fiebre alta y tos seca.
porth-a- cath provirus: Material genético del VIH en forma de ADN, integrado al propio ADN de la célula anfitriona.

Peginterferon: medicamento de elección para el tratamiento de la Hepatitis C.

Plaquetopenia: disminución del número de plaquetas por debajo lo considerado normal.

Retrovir (AZT). Medicamento de la clase de inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleósidos (NRTI). También llamada zidovudina o AZT

Saquinavir: Medicamento de la clase de inhibidores de proteasa.

Sarcoma de Kaposi: Tipo de cáncer causado por un crecimiento excesivo de los vasos sanguíneos (neovascularización), que causa manchas de color rosa o púrpura o pequeños nódulos en la piel, conocido como Kaposi's Sarcoma ó

KS en inglés. Esta enfermedad también puede ocurrir internamente, en particular en los intestinos, los ganglios linfáticos y los pulmones. En este caso, el sarcoma de Kaposi es potencialmente mortal. En las personas infectadas por el VIH, se considera una enfermedad característica del SIDA. El virus conocido como virus del herpes del sarcoma de Kaposi (Kaposi sarcoma herpesvirus, KSHV) o el virus del herpes 8 humano (human herpesvirus, HHV-8) guarda relación con el sarcoma de Kaposi.

Serología positiva: Prueba de laboratorio para determinar si una persona tiene anticuerpos contra un determinado invasor extraño, como un virus. Una prueba serológica positiva indica que una persona está infectada o ha tenido una infección en el pasado.

Seropositivas: nombre que se utiliza para designar a las personas cuando la analítica resulta positiva al VIH.

Seroprevalencia: Número o proporción de personas en una población dada que han tenido resultados positivos en las pruebas serológicas de detección de una infección particular.

Sida: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

TAR: siglas de Tratamiento Antirretroviral de Alta Eficacia.

Tenofovir: medicamento de la clase de inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleósidos (ITIN).

Toxoplasmosis cerebral: Infección causada por el parásito *Toxoplasma gondii*. El parásito es transportado por gatos, pájaros y otros animales y se encuentra también en la tierra contaminado con heces de gatos y en la carne, particularmente, en la de cerdo. La infección puede ocurrir en los pulmones, la retina, el corazón, el páncreas, el hígado, el colon, los testículos y el cerebro. Se considera que la toxoplasmosis del cerebro es una afección característica del SIDA en las personas infectadas por el VIH.

Transmisión vertical: nombre que recibe el mecanismo de transmisión en el que se produce el contagio de madre a hijo.

Trombocitopenia: Número de plaquetas sanguíneas (células importantes para la coagulación de la sangre) inferior a lo normal.

VHC: Virus de la Hepatitis C.

Vía parenteral: vía sanguínea

Glosario

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

Viremia: La presencia del virus en la corriente sanguínea.

Virión: Partícula de un virus maduro que existe libremente fuera de una célula anfitriona.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

"MI SANGRE ESTÁ ENFERMA, YO NO": NARRATIVAS DEL MUNDO SIDA Y LA GESTIÓN DEL TRATAMIENTO

Maria Feijoo Cid

Dipòsit Legal: T 348-2014

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

"MI SANGRE ESTÁ ENFERMA, YO NO": NARRATIVAS DEL MUNDO SIDA Y LA GESTIÓN DEL TRATAMIENTO

Maria Feijoo Cid

Dipòsit Legal: T 348-2014