

ABORDAJE PSICOLÓGICO DE PERSONAS CON VIH

**Sistematización de la experiencia
de atención psicosocial de
Fundación Huésped**

Johnson & Johnson



DATOS DE EDICIÓN Y AUTORÍA

Se permite la reproducción total o parcial de este material y la información contenida en él siempre que se cite la fuente y sea utilizado sin fines de lucro. Agradecemos que se nos envíe copia de los materiales donde dicha información se reproduzca a:

Fundación Huésped

Presidente: Dr. Pedro Cahn
Director Ejecutivo: Lic. Kurt Frieder
Peluffo 3932
C1202ABB Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Argentina
Tel.: (011) 4981-7777
www.huesped.org.ar

Coordinación del proyecto:

Lic. Mar Lucas Gómez

Autoras

Autora Principal: Lic. Inés Arístegui
Colaboradoras:
Lic. Raquel Pemoff
Lic. Mariana Flighelman
Lic. Silvia Warth
Lic. Franca Vergani
Lic. Virginia Zalazar
Crl. Liliana Rapagnani
Lic. Arturo Mercado

Nuestro agradecimiento a todas las personas infectadas y afectadas que durante más de 20 años nos han dado su confianza acudiendo a nuestro servicio gratuito de atención psicosocial individual, grupal y de talleres.

Introducción

Fundación Huésped surgió en 1989 como un medio para canalizar la voluntad de cooperación de familiares y amigos de las personas que vivían con VIH y que se asistían en el Hospital Fernández de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Inicialmente, el objetivo fue instalar la preocupación en la sociedad sobre el tema, apoyados en el impulso de los voluntarios que se fueron incorporando progresivamente. En 1994 se construyó el Hospital de Día para el Servicio de Infectología del Hospital Fernández. Esta obra, pionera en su género, lleva el nombre de "Roberto Jáuregui", el primer coordinador de la Fundación, quien tuvo el coraje de exponer su figura, enfrentando los prejuicios y la discriminación, en reclamo de los derechos de quienes vivían con VIH/sida. En 1997 Fundación Huésped inauguró su sede propia, que le permitió continuar y ampliar las tareas de la organización: la difusión de información, la educación preventiva y los servicios de atención, acompañamiento y asesoramiento a las personas con VIH/sida, así como actividades de investigación científica, social y de formación de recursos humanos. Trabajamos desarrollando una respuesta integral a la epidemia de VIH/sida, teniendo en cuenta todos los aspectos de la vida de las personas. Nuestra Visión es la de una sociedad en la cual el problema del VIH/sida no sea una de las principales causas de discriminación, enfermedad y muerte. Una sociedad en la cual sea igualitario el acceso a la información, prevención y tratamiento. Así, trabajamos para lograr un adecuado acceso a la información y la educación para la prevención, conformando una conciencia social comprometida y solidaria; favorecer la investigación y la actualización continua de los profesionales vinculados al área de la salud y mejorar la disponibilidad de servicios sociales y de salud para quienes los necesiten, incluyendo protección social y política contra el prejuicio y la discriminación.

Historia

Se comenzó en 1992 con grupos de personas afectadas por el VIH, en un momento que, no existiendo cura ni tratamiento, lo fundamental era el trabajo para hacer frente a la discriminación, la marginación, la incertidumbre, los miedos y las ideas de muerte que se presentaban. Además, debían afrontar una patología vinculada a temas tabú o difíciles de hablar como los otros - grupos vulnerables y discriminados socialmente - la sexualidad, la pareja, la sangre y la muerte, entre otros. Desde el año 2000, ampliamos el equipo y, ya instaladas las Terapias de Medicamentos Antiretrovirales (ARV), enriquecimos nuestro quehacer y las temáticas que con diferentes abordajes y estrategias desarrollamos. El abordaje incluye la consejería, la psicoterapia individual y grupal y los talleres para profundizar temáticas específicas, como las parejas serodiscordantes, la adolescencia con VIH o la vivencia de los familiares y amigos/as de personas con VIH. En 2012, con el apoyo de J&J, se ha logrado sostener y fortalecer este intenso trabajo, teniendo como uno de sus resultados esta sistematización de las estrategias de abordaje psicológico llevadas a cabo por las profesionales de la salud mental en Fundación Huésped.

Sobre el Equipo de Salud Mental de Fundación Huésped

Nuestro objetivo es fortalecer el rol de la psicología y la importancia de la salud mental en la temática del VIH/sida permitiendo promover el cambio de comportamiento hacia actitudes más saludables en la población general y prevenir y aminorar el impacto psicológico a las personas que viven con VIH y sus allegados, dotándolos de herramientas para afrontar el diagnóstico e integrarlo como parte de su vida.

¿Por qué este cuadernillo?

Según el Boletín 2012 de la Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación en Argentina hay entre 110.000 y 130.000 personas con VIH/sida de las cuales el 40% desconocerían su serología.

La evidencia epidemiológica de la situación en Argentina indica que el sida afecta cada vez más a la población heterosexual, a las áreas urbanas e incluso rurales y a la población joven con el común denominador del bajo nivel socioeconómico. Se muestra un desplazamiento en general hacia aquellas personas con acceso limitado a los servicios básicos de salud y de educación.

La experiencia de vivir con VIH en Argentina se desarrolla sobre un trasfondo de dos grandes problemáticas de la vida de estas personas: la vulnerable situación socioeconómica en que se encuentra la mayor parte de ellas y los procesos de estigmatización y discriminación que aún enfrentan y su impacto sobre diferentes áreas de la vida cotidiana.

Además las personas con VIH se ven afectadas en el desarrollo de sus proyectos de pareja, familia y trabajo, por lo que cualquier política de salud debe considerar estos aspectos de una manera integral.

El ejercicio de una buena y placentera vida sexual y afectiva es una prioridad en la agenda vital de las personas viviendo con VIH, por lo que se debe contemplar no solo el acceso a preservativos sino también la promoción de espacios de asesoramiento especializado.

Desvelar su serología no es una tarea fácil para quien vive con VIH, ya que se exponen a la discriminación de su familia, amigos o en el trabajo. Pero el momento vivido con más angustia es el de contar a una nueva pareja que no conoce su situación.

La adherencia es uno de los principales desafíos actuales para la vida de las personas con VIH y para la salud pública. Los factores que obstaculizan la adherencia al tratamiento, además de los relativos a los servicios de salud, comprenden la adaptación de la vida cotidiana y de ciertos hábitos a la nueva realidad de vivir con VIH.

Este cuadernillo está destinado a todos los psicólogos, psiquiatras, counselors, trabajadores sociales y otros profesionales del área de la salud que en su quehacer laboral brindan actualmente - o brindarán en el futuro - apoyo emocional y acompañamiento a personas con VIH, como así también a sus familiares y amigos.

Esta guía es el resultado de la experiencia adquirida, los aprendizajes alcanzados y los desafíos enfrentados, en todos estos años de trabajo, por el equipo de salud mental de Fundación Huésped. Consideramos este cuadernillo como una forma de compartir nuestra experiencia y esperamos sea una herramienta de ayuda para aquellos colegas que transitan por caminos similares. Sin embargo, no creemos que ésta sea la única forma de trabajar en esta temática. Aquí compartiremos, los que según nuestra experiencia, son algunos patrones comunes de comportamientos, sentimientos, pensamientos y situaciones que viven las personas con VIH - destacando la necesidad de atender a la individualidad de cada persona y su contexto – y el abordaje que utilizamos para atender su problemática.

Es importante mencionar que las experiencias que estamos compartiendo aquí, se ajustan a la particularidad de las vivencias de las personas con VIH, más allá del marco teórico con el que cada profesional trabaje. Esta guía, elaborada desde el trabajo realizado por varios profesionales que han conformado este equipo y en colaboración con otras disciplinas, brindan un marco claro para la práctica, en un campo complejo de intervención.

¿Qué necesitamos saber de VIH/sida?

Para poder acompañar apropiadamente a las personas con VIH, sus familiares y amigos, es necesario poder contar con información básica sobre la infección y su tratamiento. Esto permitirá brindar un mejor acompañamiento, reforzando sus conocimientos, colaborando en la interpretación de los mensajes médicos y por sobre todas las cosas, haciendo uso de la psicoeducación con mensajes adecuados, oportunos y eficaces, como una herramienta para fomentar la autonomía y responsabilidad de las personas con sus tratamientos y cuidados.

- El **VIH** (Virus de Inmunodeficiencia Humana) – o HIV por sus siglas en inglés - es un virus que afecta al sistema de defensas del organismo, llamado sistema inmunitario. La función de este sistema es proteger al ser humano de las enfermedades. Todos los virus son microorganismos que sólo pueden multiplicarse al introducirse

en las células, usando los mecanismos de la misma célula para reproducirse e infecarla. Cada virus tiene la capacidad para invadir cierto tipo de células. A diferencia de otros virus, el VIH tiene la particularidad de invadir las células de defensa del organismo —llamadas linfocitos T CD4— destruyéndolas progresivamente.

- El VIH puede desencadenar el **SIDA**, una enfermedad infecciosa que significa Síndrome (un conjunto de síntomas) de Inmunodeficiencia (que ataca al sistema inmunológico) Adquirida (no es hereditaria, sino causada por un virus). Se considera que la infección por VIH llega a la etapa llamada SIDA cuando las defensas están debilitadas y no pueden proteger al organismo en forma adecuada. A causa de esto pueden presentarse enfermedades llamadas “oportunistas”.

Se denomina **persona con VIH** a quien, luego de un análisis de sangre específico, se detecta que ha contraído el virus. Esta persona, si bien tiene el virus en su organismo, no necesariamente muestra síntomas ni desarrolla enfermedades y puede llevar una vida muy saludable. Sin embargo, sí puede transmitir el virus.

El **análisis de VIH** es la única manera de saber si alguien contrajo el virus. Este análisis, llamado test de Elisa, indica si una persona tiene anticuerpos frente al VIH, lo que determina que contrajo el virus. Si la prueba es reactiva se dice que esa persona tiene una serología positiva, o que tiene VIH. En muy raras ocasiones, esta prueba puede dar “falsos positivos”. Por este motivo, en los casos que el resultado del test Elisa sea positivo o indeterminado siempre debe ser confirmado por otra prueba de laboratorio llamada Western Blot. El resultado positivo sólo es válido cuando está confirmado.

Debe tenerse en cuenta que generalmente los anticuerpos son detectables entre los dos y tres meses después de la infección, por lo que en este período —llamado **periodo ventana**— los análisis podrían resultar negativos y sin embargo la persona puede estar infectada y transmitir la infección. Es por esto que, en caso de tener un resultado negativo, pero haber tenido una situación de riesgo en un tiempo menor a los tres meses¹, es necesario volver a realizar el test, hasta cubrir ese período de tiempo.

Tests de VIH

- Es gratuito, en todos los hospitales públicos.
- Sólo se necesita presentar una identificación que acredite identidad, no hace falta que sea DNI.
- No hace falta ser mayor de edad, en la Ciudad de Buenos Aires, por ejemplo, hay que ser mayor de 14 años.
- Si la persona es migrante, tiene el mismo derecho.

La Ley Nacional de SIDA Nro. 23.798 establece la necesidad de:

- Garantizar voluntariedad del testo: nadie en ningún caso puede solicitar el Test de VIH para acceder a algún beneficio y/o derecho.
- Firmar un consentimiento informado para la realización de la prueba.
- Garantizar la confidencialidad de la información frente al test y sus resultados.
- Brindar consejería pre y post tests.
- Garantizar la No Discriminación en ningún ámbito más allá del resultado del test.

En caso de que el **resultado sea positivo**, el tratamiento es gratuito para todas las personas que viven en territorio argentino, incluyendo personas migrantes. Los avances de la medicación implican cada vez mejores esquemas, con menos efectos adversos y menor cantidad de pastillas.

Debido a la terapia antirretroviral combinada – o de gran alcance - existente desde 1996, la enfermedad ha cambiado su curso. Actualmente, el VIH/sida es considerado una enfermedad crónica, es decir, enfermedad de larga duración y de progresión lenta. Sin embargo, esto sólo se logra si la persona es adherente (cumplir la toma de la medicación conforme al médico lo prescriba).

Una **carga viral indetectable** es el objetivo del tratamiento antirretroviral. Indetectable quiere decir que hay tan poco virus en la sangre que no se lo puede detectar. Pero el virus no desaparece, si se hace una prueba específica, se puede encontrar al virus en algunas partes del cuerpo (como en el líquido espinal y el intestino). A medida que aumenta la carga viral (cantidad de virus en sangre), bajan los CD4 (defensas). Las recomendaciones sobre cuándo empezar a tomar la medicación las establece la Organización Mundial de la Salud y son las mismas para todos los países.

¹ Puede darse el caso que en algunos hospitales o centros de salud se mencione un período ventana de menor duración, esto se debe a que realizan el test de Elisa de cuarta generación, que incluye el antígeno p24, lo cual reduce el período ventana a un mes.

La terapia antirretroviral consiste en la combinación de distintos tipos de medicación que juntos atacan al virus en sus diferentes etapas de desarrollo. Cada tipo de medicación ataca un punto diferente del ciclo de replicación del virus, evitando que el VIH se reproduzca y que aumente la cantidad de virus en la sangre. Estos medicamentos deben tomarse en horarios determinados para asegurar que siempre exista la cantidad necesaria de droga en el cuerpo para combatir el virus.

Si la **adherencia no es buena** y no se toma de acuerdo a las indicaciones, el virus comienza a incrementarse, se transforma a través de la mutación y se puede volver **resistente** a la medicación. Esto quiere decir que la medicación no lo afecta como antes, la cantidad de virus en el cuerpo se incrementa y reaparecen los síntomas asociados al VIH, como náusea, fatiga y enfermedades oportunistas. La resistencia también se puede dar cuando, a través del contacto sexual, la persona se **re-infecta**, es decir, se genera una nueva infección y/o ingresa al organismo una cepa diferente del VIH.

Una buena adherencia al tratamiento antirretroviral: 1) controla la carga viral en el organismo; 2) disminuye la posibilidad de mutación del virus; 3) reduce la posibilidad de transmitir el virus a otros; y 4) disminuye la posibilidad de que el virus genere resistencia a la medicación.

El tratamiento de una persona con VIH implica:

- Visitar al infectólogo con la periodicidad indicada. En la mayoría de los casos es entre 3 o 4 meses, pero con pacientes adherentes esto puede ser cada 6 meses.
- Repetir el recuento de CD4 (defensas) y el análisis de carga viral (cantidad de virus en sangre) según la periodicidad indicada.
- Tomar los medicamentos según la prescripción médica. La efectividad del tratamiento depende de que la persona realice el 98% o más de las tomas en horario.

Se debe usar preservativo en todas las relaciones sexuales – vaginales, anales u orales – sea la pareja seropositiva o seronegativa, para prevenir la transmisión del virus al compañero sexual, evitar reinfecciones, u otras enfermedades de transmisión sexual.

Es recomendable:

- que las parejas sexuales se hagan el análisis de VIH periódicamente. Así se podrá chequear la serología, el correcto uso de preservativo y clarificar dudas que surjan sobre las vías de transmisión.

- tener una nutrición sana y hacer ejercicio físico.
- hacer visitas periódicas al odontólogo.
- en el caso de las mujeres, realizar controles ginecológicos cada seis meses.
- en el caso de los varones, con más de 45 años, realizar controles prostáticos.
- ante cualquier síntoma o fiebre por más de 3 días, consultar con el médico.

El VIH y su transmisión

El **VIH** se encuentra en todos los líquidos del organismo de aquella persona que tiene el virus, pero solamente la sangre, el líquido preseminal, el semen, los fluidos vaginales y la leche materna presentan una concentración suficiente como para producir la transmisión.

Las **vías de transmisión** comprobadas son pocas y bien definidas:

1. Relaciones sexuales vaginales, anales u orales, heterosexuales u homosexuales, sin protección. El paso del virus en las relaciones sexuales se realiza por el intercambio de fluidos y a través de las lesiones o heridas microscópicas que se producen durante la penetración y otras prácticas sexuales, por donde los fluidos de quien tiene el virus ingresan al organismo del compañero sexual. Este es el motivo por el que las relaciones anales conllevan un mayor riesgo, seguidas por las vaginales y finalmente las orales. Un menor riesgo no significa la ausencia del mismo. En particular, el sexo oral es práctica de riesgo para el que pone la boca.

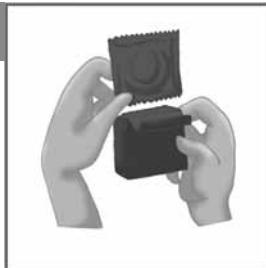
3 de cada 4 casos de transmisión son por vía sexual.

El 90% de estos casos corresponde a exposición heterosexual.

Existen más probabilidades de transmisión de hombre a mujer que de forma contraria, debido a cuestiones anatómicas y a que la concentración del virus en el flujo vaginal es menor. Sin embargo, no debemos despreciar este tipo de riesgo. La transmisión de VIH está mediada por varios factores y uno de los más importantes es la concentración del virus.

El uso correcto del preservativo implica:

1



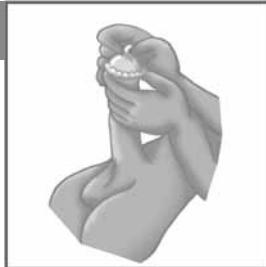
Revisar la fecha de vencimiento; en caso de ser nacional, que tenga el sello IRAM y en el caso que sea importado el sello ISO.

2



Abrir el sobre con los dedos, ya que los dientes o las tijeras pueden dañarlo.

3



Para que no se rompa, apretar la punta para quitarle el aire. El pene debe estar erecto y el preservativo debe colocarse al principio de la relación (no debe generarse ninguna penetración sin preservativo).

4



Sin soltar la punta del preservativo desenvolverlo hasta la base del pene. Nunca deben utilizarse 2 preservativos juntos.

5



Al terminar la relación, y antes de que el pene esté flácido, retíralo del preservativo cuidando que no se derrame semen.

6



Hacele un nudito y tiralo a la basura.

Es aconsejable tener una buena lubricación para evitar que se generen más lesiones o se rompa el preservativo. Cuida de no agregarle lubricantes con base en aceite (vaselina, aceite de bebe o cocina o cremas para el cuerpo), solo utilizar aquellos que se pueden comprar en farmacias y que están especialmente diseñados para el uso en preservativos.

En caso de tener una situación de riesgo, se puede recurrir a la profilaxis postexposición (concurrir a un centro asistencial dentro de las 48 hs., donde se realizará testeo e el médica evaluará la necesidad de indicar tratamiento)

2. Vía sanguínea, por compartir jeringas y/o agujas para el uso de drogas intravenosas o canutos y otros objetos utilizados para aspirar; cualquier otro elemento cortante o punzante, o a través de la transfusión de sangre no controlada.

Quien recibe una transfusión de sangre debidamente controlada, no corre riesgos. Todo procedimiento que incluya riesgo de corte o punción (pinchazo), debe ser efectuado con material descartable o esterilizado, como es el caso del dentista, manicura, tatuajes o prácticas médicas, entre otros.

La Ley Nacional de SIDA N° 23798, exige el control de toda sangre a transfundir.

3. Transmisión perinatal o vertical, de madre a hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia. La transmisión madre-hijo plantea el principal mecanismo de adquisición del VIH para los niños. De no recibir adecuada atención médica, una madre VIH positiva tiene una chance sobre tres de dar a luz a un niño infectado.

Según la Ley Nacional Nro. 25543, los médicos están obligados a ofrecer el test a la mujer embarazada.

Con tratamiento médico, el riesgo de transmisión del virus al bebé es casi nulo, menor al 2% si se siguen correctamente las indicaciones.

Para evitar la transmisión del virus de la madre al bebé se recomienda que toda mujer embarazada se realice el análisis de VIH con el primer control de su embarazo. Si el resultado es positivo, la embarazada debe seguir las indicaciones médicas y aplicar las medidas de cuidado para evitar la transmisión al bebé: control clínico, tratamiento antirretroviral y suspensión de la lactancia materna.

¿Cómo NO se transmite?

Tan importante como saber de qué manera se transmite el virus, es saber qué conductas o prácticas no lo hacen.

- relaciones sexuales utilizando preservativos.
- estornudos, tos (no se transmite por aire).
- picadura de un mosquito u otros insectos.
- compartir la vajilla o utensilios de cocina.
- intercambiar ropa.
- depilación con cera.
- saliva, lágrimas, sudor.
- practicar deportes, jugar, trabajar o estudiar.
- besarse, abrazarse, darse la mano.
- bañarse en las mismas duchas o piscinas o usar los mismos inodoros y lavabos que las personas con VIH.

VIH y Derechos

Como profesionales de la salud mental, que realizamos un trabajo integral con las personas con VIH fomentando la autonomía del paciente, necesitamos conocer sus derechos y lugares a donde derivar en caso de necesitar asesoramiento legal. Fundación Huésped cuenta con un Área de Promoción de Derechos que brinda asesoramiento gratuito.

La Ley Nacional de SIDA, Nro. 23.798, está basada en los siguientes principios:

- 1) CONSENTIMIENTO INFORMADO:** procedimiento que debe desarrollarse en toda relación médico-paciente. Está basado en el diálogo y el respeto mutuo e implica brindar información al paciente de manera comprensible de forma que este pueda decidir si se somete o no a la práctica médica. En el caso del testeo por VIH, el paciente debe firmar el consentimiento informado antes de la extracción de sangre. La información debe incluir el diagnóstico, los riesgos y beneficios del tratamiento y las alternativas terapéuticas. El consentimiento es una decisión libre del paciente y supone la comprensión sobre su situación de salud.
- 2) CONFIDENCIALIDAD:** Es la obligación de guardar o no revelar la información obtenida en una relación de confianza. Esta obligación alcanza a todos los miembros del equipo de salud y a toda persona que conozca a una persona que tenga el virus.
- 3) VERACIDAD:** Es la obligación de decir la verdad y no mentir o engañar en cuanto a la información sobre el estado de salud de una persona. Al mismo tiempo, para recibir la información es necesario contar con la contención adecuada.
- 4) DISCRIMINACIÓN:** La Ley Antidiscriminación Nro. 23592 prohíbe cualquier forma de discriminación, quedando de este modo incluida cualquier práctica de exclusión arbitraria hacia las personas que viven con el virus.
- 5) ACCESO A LA ATENCIÓN DE LA SALUD:** El acceso a la atención sanitaria en nuestro país está garantizado para toda la población y está incluido en la Constitución Nacional y en los Pactos Internacionales que ésta incluye a partir de 1994. Además, existen leyes que obligan a las obras sociales (Ley 24455) y a la medicina prepaga (Ley 24754) a brindar tratamiento médico, farmacológico y psicológico a las personas con VIH. Para aquellas personas que no tienen obra social o prepaga es el Estado, a través de los hospitales públicos, quien brindará la atención necesaria como así también la provisión de medicamentos.

La ley establece que todas las personas que se realicen la prueba del VIH tienen derecho a tener asesoramiento previo y posterior al diagnóstico y, en ocasiones, mientras se espera el resultado.

Salud Integral, salud psicológica de las personas con VIH

Si consideramos la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedad, el tratamiento de las personas con VIH debe darse en un marco de salud integral, incluyendo no sólo el tratamiento médico sino un adecuado soporte psicológico y social. Es necesaria la realización de intervenciones multidisciplinarias y no sólo desde el área biomédica para mejorar la calidad de vida de las personas con VIH.

Actualmente, el VIH/sida es una enfermedad controlable y los avances alcanzados permiten que las personas tengan una buena calidad de vida en todas las áreas. Sin embargo, aun prevalece en la sociedad una serie de creencias estigmatizantes en relación al VIH/sida. Se asocia a las personas con VIH con la promiscuidad, la marginalidad, el consumo de sustancias y la homosexualidad en el caso de los varones.

Sin embargo, el VIH no discrimina por género, edad ni grupo social y/o educativo.

Estigma y discriminación relacionados al VIH

El **estigma** refiere a la identificación que un grupo social crea sobre una persona, o grupo de personas, a partir de algún rasgo físico, conductual o social que se percibe como divergente de la mayoría. El estigma es un atributo devaluador – visible o invisible – que degrada y rebaja a la persona que lo posee. Así, el estigma está estrechamente relacionado a conceptos como estereotipo, prejuicio y discriminación. Las personas

estigmatizadas están ligadas a estereotipos negativos o características indeseables y experimentan una pérdida de su estatus social, pudiendo ser incluso receptoras de actos de discriminación. El atributo potencialmente estigmatizante dependerá en gran medida de los significados compartidos en un periodo histórico particular y un contexto cultural determinado.

Cualquier enfermedad cuya causalidad resulte “oscura” o para la cual el tratamiento resulte ineficaz o difícil de sostener, tiende a inundarse de significados “moralistas”. El estigma ha estado vinculado en la historia de la humanidad con enfermedades que provocan reacciones emocionales intensas por su relación con el deterioro físico (poliomielitis y lepra), la muerte (cólera) y la sexualidad (sífilis); en el caso del VIH estos tres componentes (deterioro físico, muerte y sexualidad) se asocian con un solo virus. En el caso del VIH, el estigma está asociado a conductas consideradas marginales, como el consumo de sustancias, el trabajo sexual, y la diversidad sexual en general. Así, el conocimiento o la suposición de un diagnóstico de VIH despierta prejuicios contra las personas afectadas y, por tanto, genera una desaprobación social.

El estigma genera actitudes negativas que se ponen de manifiesto a nivel cognitivo, afectivo y conductual. Los estereotipos son estructuras cognitivas aprendidas por la mayor parte de los miembros de una sociedad, que representan un acuerdo generalizado sobre lo que caracteriza a un determinado grupo de personas. Conocer un estereotipo no implica necesariamente estar de acuerdo con él. Cuando efectivamente se aplican y se experimentan reacciones emocionales negativas en base a ese estereotipo, se están poniendo en marcha los prejuicios sociales, dando lugar a situaciones de discriminación y comportamientos de rechazo que son precisamente los que ponen a las personas estigmatizadas en condición de desventaja social. La discriminación por VIH se va configurando en una estructura preexistente de prejuicios, estigma y discriminación relativa al género, la identidad y orientación sexual, la clase social y la pobreza, o los estilos de vida y las prácticas de consumo y sociabilidad.

Cuando las actitudes sociales descalificadoras son internalizadas por el individuo, reciben el nombre de **estigma interno** o **auto-estigma**. El estigma interno va a influir en la manera en que una persona se percibe a sí misma y la manera en que cree ser mirada por los demás. Este, muchas veces conlleva sentimientos de vergüenza, incapacidad y culpa, que afectan psicológica y socialmente a las personas. El estigma interno muchas veces paraliza a la persona quien presenta pensamientos del tipo “No puedo hacerlo”, “No soy lo suficientemente bueno”, “Nadie me amara”, “No me merezco nada mejor”, que afectan la autoestima

Se entiende por **discriminación** el resultado final de un proceso de estigmatización que alude al trato diferente e injusto que se da a una persona sobre la base de su pertenencia, o supuesta pertenencia, a un grupo en particular. La discriminación es la puesta en acto del estigma. Así definida, la discriminación consistiría en acciones u omisiones

dirigidas a personas estigmatizadas. Así, cuando se habla de discriminación por VIH, se hace referencia al trato diferente, generalmente desventajoso, que recibe una persona debido a que se sabe - o se supone - que vive con VIH. Este tipo de discriminación no sólo la experimentan directamente las personas en cuestión, sino también sus parejas y familiares. La discriminación relacionada con el VIH puede ser vivida a diferentes niveles: familiar, comunitario, institucional y/o nacional/jurídico.

Un aspecto importante de los procesos de estigmatización es que pueden hacer que la persona anticipé el rechazo, incluso cuando aún no se ha producido. Dicha anticipación puede llevar a la persona a experimentar auto-discriminación, es decir, una forma de actuar en la que es la misma persona quien deja de ejercer sus derechos, se aleja de sus redes de apoyo social, etc, bloqueándose a sí mismo la posibilidad de desarrollo personal.

En Argentina, el 94% de los entrevistados ha vivido situaciones de estigma y discriminación. Las situaciones de estigma interno - con similar intensidad respecto de sentimientos, temores y comportamientos - superaron a las correspondientes al estigma externo.

En relación al VIH, se sabe que las personas infectadas tienen sentimientos de vergüenza, culpa, baja autoestima, algunas cree que deben ser castigado o, en situaciones extremas, manifiestan sentimientos suicidas. Además, algunas personas manifiestan conductas de aislamiento de sus ámbitos sociales, familiares, laborales, educativos o de salud. Este sentir y actuar están basados en el temor a ser blanco de murmuraciones, ser insultado o amenazado verbal o físicamente, y el miedo a no poder entablar una relación de pareja.

A pesar de pertenecer a los mismos grupos estigmatizados y/o sufrir las mismas condiciones de vulnerabilidad, las respuestas de los individuos y las consecuencias psicosociales del estigma y la discriminación no son para todos igual. Esta variación se debe al rol protector de las diferentes estrategias de afrontamiento y los recursos materiales y simbólicos con que las personas cuentan.

Este contexto social de estigma y discriminación impacta en la vida de las personas con VIH, atentando contra su bienestar psicológico y provocando vivencias de estrés propias de los grupos minoritarios. Esto es, produciendo mayores problemas emocionales y muchas veces, generando estados de ansiedad y depresión.

El momento en que las personas han recibido el diagnóstico de VIH, la forma en que este fue comunicado, la información que poseen en relación a la enfermedad, el apoyo social con el que cuentan y las percepciones y creencias sobre el VIH y las personas que tienen el virus, son fundamentales para mediar las dificultades emocionales que pueden enfrentar.

El VIH puede ser significado por los pacientes como una amenaza en varias áreas de sus vidas:

- bienestar general.
- integridad y autonomía corporal.
- independencia y privacidad.
- autoconcepto.
- cumplimiento de roles cotidianos.
- metas de vida y planes futuros.
- relaciones con la familia, amigos y colegas.
- bienestar económico.

Todo esto supone un reto para los recursos personales y sociales de cada individuo. Es en estos procesos donde el psicólogo u otros trabajadores de la salud pueden trabajar para acompañar a las personas que tienen VIH.

¿Cómo impacta el diagnóstico de VIH/sida en las personas?

El impacto del diagnóstico de VIH es diferente para cada persona. Las variables de personalidad, red social y su estilo de afrontamiento son claves para analizar el impacto psicológico de vivir con VIH. Sus experiencias de vida, la clase social, el grupo de pertenencia, el nivel de formación/educación, el género, el acceso a la información y al tratamiento médico generan saberes específicos para enfrentar su vivencia del diagnóstico.

Los sucesos vitales – como el diagnóstico de VIH - son hechos relevantes y decisivos en la constitución de la vida de la persona, afectando el proceso evolutivo. Por ello, es necesario analizar la valoración que la persona realiza del suceso en relación con su capacidad para afrontarlo, en función de su personalidad, nivel de autoestima y de apoyo social.

Relacionado con el problema de la infección por VIH, es necesario pensar al individuo en relación a su contexto, la etapa del ciclo vital que está viviendo y las circunstancias en que contrae el virus. Si bien cada caso es particular, existen una serie de preocupaciones comunes en relación a tener el virus que acompañará a la persona a lo largo de su vida, como el estigma y la discriminación y la adherencia al tratamiento, pero hay otros miedos y preocupaciones que varían según la edad.

Rescatamos algunas de las preguntas con las que las personas se acercan a los grupos de reflexión para personas con VIH, a las psicoterapias individuales, y a los talleres para adolescentes, para parejas serodiscordantes y para familiares y amigos de personas con VIH. Es importante destacar que este cuadernillo no pretender ser la respuesta a cada una de estas preguntas, sino un esbozo de mapa con el cual trabajar. Asimismo, es necesario considerar que no todas las personas traen los mismos cuestionamientos ni los formulan de la misma forma.

Niñez:

- ¿Cómo decirle a un niño que tiene VIH? ¿Cuándo está preparado para comprender?
- ¿Cuál será el efecto de la medicación? ¿Cómo hacer para que todos los días tome medicamentos?
- ¿Hay que informar a la escuela? ¿Hay cuidados especiales que los docentes deben tener en caso de que el niño se lastime?
- ¿Será discriminado por sus compañeros? ¿Es seguro jugar y hacer deportes con ellos?
- ¿Debe el niño más que sus compañeros cuidarse del frío, de lastimarse, de caerse, etc.? ¿Faltará a clases más que los demás por problemas de salud?
- ¿Cuándo está preparado para saber con quién compartir su diagnóstico?

Adolescencia:

- ¿Tendrá una adolescencia más conflictiva debido a tener VIH? ¿Estará más enojado con sus padres por haber nacido con VIH?
- ¿Develará el diagnóstico a sus amigos? ¿y a sus primeras parejas? ¿será discriminado por esto?
- ¿Tomará la medicación los fines de semana? ¿Qué pasará si toma alcohol?
- ¿Cómo será el inicio en su sexualidad activa? ¿podrá hablarlo? ¿podrá cuidarse?
- ¿Qué va a hacer con el miedo a la muerte y al potencial deterioro físico?
- ¿Podrá elaborar proyectos vitales a corto y largo plazo? ¿Se podría deprimir?

Adulvez:

- ¿Cómo se le cuenta a una pareja sobre el diagnóstico? ¿En qué momento de la relación? ¿Es difícil formar pareja teniendo VIH? ¿Tendré que comunicar mi diagnóstico a una pareja casual?
- ¿Cómo es una relación serodiscordante, donde uno está infectado y otro no? ¿Tenaremos más dificultades? ¿Conlleva mayores riesgos para la persona no infectada?

- ¿Seré etiquetada como promiscua y/o prostituta? (en caso de una mujer); ¿seré etiquetado como homosexual o promiscuo? (en caso de un varón heterosexual).
- ¿Cómo incorporo el preservativo a mi vida sexual cuando nunca antes se usé? ¿perderé la erección?
- ¿Podré formar una familia? ¿Tener hijos sin VIH? ¿Cómo educo a un hijo brindándole un modelo de cuidados y responsabilidad?
- ¿Podré desarrollarme ocupacionalmente? ¿Podré conseguir trabajo? ¿Me harán siempre el test y seré discriminado por esto? ¿Hay trabajos que no debería realizar? ¿Debo informar mi diagnóstico?
- ¿La medicación tendrá efectos secundarios que afecten mi apariencia física? ¿Cómo sostendré el tratamiento por tantos años? ¿Qué pasará cuando viaje o rompa con mi rutina diaria?

El VIH como corte, como una interrupción en el devenir que demarca un antes y un después en la vida de la persona.

Hemos observado a lo largo de los años, que el diagnóstico de VIH puede generar sentimientos de temor a ser discriminado y/o rechazado, tristeza, ira, sentimientos de culpa (por la conducta que llevó a la infección), vergüenza, sensación de fracaso, sensación de vulnerabilidad frente al entorno, devaluación, y/o victimización, sentimientos de pérdida de la salud física, de despersonalización, de llevar algo extraño dentro del organismo, etc.

Asimismo, debido a la auto-discriminación, se pueden observar conductas como alejarse, retraerse o aislarse de personas y contextos, exagerar cuidados, y parálisis frente al desarrollo personal, entre otras.

En cuanto a los pensamientos, se incurre en ideas de negación del tipo “esto no puede estar pasándose a mí”, de injusticia “por qué a mí”, o la sobrevaloración del pasado frente al futuro con frases como “yo antes podía elegir, ahora debo conformarme con lo que hay”; “mi vida cambio desde que recibí el diagnóstico, antes podía hacer cosas, ahora estoy limitado”.

Es importante destacar, que en varios casos, el diagnóstico de VIH ha tenido un impacto positivo en la vida de las personas, que han mejorado su calidad de vida. Por ejemplo, la adopción de conductas de autocuidado en términos de salud, como realización de ejercicios, dieta sana, cheques médicos, etc. Asimismo, reflexión y compromiso en relación al proyecto de vida, la familia, la pareja y el trabajo/estudio.

¿Qué consideramos cuando trabajamos el impacto del VIH en la vida de las personas?

La primera intervención apunta a brindar a las personas contención, información y asesoramiento, entregarles material informativo.

A fin de elaborar una estrategia de trabajo, realizamos una serie de entrevistas de orientación y evaluación de la situación de la persona en relación a la temática VIH:

- **MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO EN LA VIDA DE LA PERSONA:** no sólo el momento del ciclo vital del individuo – como se describió en el apartado anterior – sino también, implica comprender si el diagnóstico fue inesperado – en un momento en que la persona se encontraba saludable o no creía haber tenido una situación de riesgo - o si se dio durante el curso de alguna enfermedad oportunista.
- **MOMENTO EN EL CURSO DE LA INFECCIÓN** durante el cual consulta. Muchos pacientes en una fase inicial de la infección se alejan de sus otros significativos por miedo a infectarlos y por el sentimiento de culpa y fracaso en sus conductas. Este auto-aislamiento puede estar acompañado por la necesidad de realizar cambios importantes en su salud, ritmo de vida y sexualidad. Durante un estadio intermedio, la motivación para la consulta puede deberse a un deterioro en la salud; cuadros de ansiedad y depresión; una situación de rechazo o discriminación en lo laboral o afectivo; temores en relación al futuro; fallas en la adherencia; desborde emocional y miedo a la muerte.
- **IMPACTO EMOCIONAL DEL DIAGNÓSTICO:** es necesario evaluar si el diagnóstico le preocupa dentro de los niveles esperados para atender una enfermedad, o si le asusta y/o desborda emocionalmente. Es decir, si presenta síntomas depresivos como anhedonia, abulia, tristeza, desesperanza; ideas de muerte o ideación suicida o síntomas de ansiedad y/o estrés. Focalizan en los aspectos negativos, tanto de sí mismos como de su entorno o sobrevaloran estímulos internos y externos como

potenciales amenazas. Estas personas niegan la información y utilizan estrategias de afrontamiento poco funcionales.

• **CREENCIAS PREVIAS DE LA PERSONA EN RELACIÓN AL VIH/SIDA:** conocer las creencias y prejuicios que la persona tenía previamente acerca del VIH/sida ayuda a comprender el significado atribuido a la infección en su caso particular. Esto impacta en la forma en que se autopercibe y cree que es percibido por los demás. Como se describió previamente, este significado se verá reflejado en las vivencias de autoestigma y conductas de autodiscriminación.

• **RECURSOS INDIVIDUALES QUE FOMENTAN LA RESILIENCIA:** entendiendo la resiliencia como las competencias que permiten, aún en condiciones desfavorables, construir y desplegar conductas favorables para uno mismo y el propio ambiente, evaluamos la disponibilidad de la persona en recursos como: redes de apoyo social; sentido del humor, acceso a la información y aptitudes orientadas hacia la resolución de problemas, espiritualidad, autoestima y autoconcepto, etc.

• **APOYO SOCIAL:** tratamos de entender si la persona cuenta con una red afectiva y de contención, saber si lo ha contado a alguien, o si desea contarlo, a quién y por qué o para qué. La presunción de rechazo por parte de los otros, así como el temor de que su derecho a la confidencialidad del diagnóstico sea vulnerado, genera en las personas con VIH la preferencia de ocultar su diagnóstico, apelando a estrategias diversas para poder mantenerlo en secreto frente a familiares, amigos, parejas, compañeros del trabajo, vecinos, etc. Mientras que para algunas personas, los padres y/o los hermanos brindan el soporte material y/o afectivo ante el develamiento del diagnóstico, en algunos casos de personas gays o trans, son los amigos quienes ocupan el rol de familia sustituta.

• **TIPO DE ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO NECESARIO:** algunas personas sólo requieren una consejería y orientación, donde el foco está en el asesoramiento y la información. Por el contrario, otras personas demandan una psicoterapia más prolongada que apunta a lograr el ajuste a esta situación vital. Estas psicoterapias son focalizadas y apuntan a asumir la infección desde diversas aristas: las implicancias médicas -adherencia al tratamiento y controles regulares- desde una posición activa del paciente; los cuidados en relación a la transmisión o reinfección; y que el significado atribuido al virus no obstaculice sus proyectos vitales ni sus vínculos personales.

Temas y Motivos de Consulta

Algunos de los temas más frecuentes que las personas con VIH traen a la consulta y afectan en mayor o menor medida sus vidas son:

• **CUIDADOS:** Las conductas de autocuidado y cuidado de los otros. Registrar los comportamientos y actitudes de riesgo, la anticipación y la prevención de los mismos permite reducir daños y descuidos. Para esto es importante comprender la percepción del riesgo de cada paciente, así como sus hábitos de salud, la facilidad y dificultad para adoptarlos y sostenerlos en el tiempo.

• **DEVELAMIENTO:** significa poder hablar de la problemática con aquellas personas del entorno suficientemente significativas. Esto implica temor a la discriminación y al rechazo y en muchos casos, la necesidad de abordar temas "tabú" como ser, hablar sobre la sexualidad, el consumo de sustancias, la fidelidad, la identidad de género, y el trabajo sexual, entre otros. En general, el poder compartir el diagnóstico con otros significativos ayuda a aceptarse a uno mismo, y enfrentar de mejor manera las situaciones de estigma y discriminación. La demora excesiva en el proceso de develamiento puede llevar a que se conozca por otra fuente, de forma no adecuada, aumentando la confusión. Si bien el secreto actúa como mecanismo de defensa para evitar los potenciales actos de discriminación, el mismo puede convertirse en algo crónico. Asimismo, puede incrementar sentimientos de soledad y tristeza. El develamiento conlleva diferentes temores, según con quien se está tratando de compartir la información: a) cuando se trata de un hijo, el temor es a generar sensación de desamparo o ser rechazado y cuestionado en su rol de padre/autoridad; b) cuando se trata de los padres, conlleva en algunos casos la sensación de haber fallado y el temor a generar excesiva preocupación o empeorar la salud de los mismos si son mayores; c) en el caso de la pareja, el miedo es a no continuar con el vínculo nuevo que se estaba estableciendo; el temor de haber transmitido el virus a su compañero sexual y/o develar una situación de infidelidad a la pareja.

• **INICIO DEL TRATAMIENTO Y ADHERENCIA:** El cumplimiento con el tratamiento, puede presentar dificultades de diversa índole – personales, sociales y en relación al tratamiento mismo. Las personas que viven con VIH pueden sentir cansancio o ganas de abandonar el tratamiento en algunos momentos. Es común que esto pase en todas las enfermedades crónicas que demandan un tratamiento complejo por tiempo prolongado. Que la persona se sienta de este modo, no significa que sea un mal paciente. La mala adherencia al tratamiento tiene implicaciones a nivel individual, porque limita los beneficios terapéuticos, y de comunidad, ya que los medicamentos tienen un efecto preventivo al reducir la capacidad de transmisión

del virus. La adherencia se vincula a la aceptación del diagnóstico, al desarrollo, a la red social del paciente, y al vínculo con el equipo de salud. Algunos de los problemas más frecuentes son: dificultad para armar nuevos hábitos; la adicción al consumo de sustancias y el desorden asociado a ello; tener que “ocultarse” para tomar la medicación; creencias negativas en relación a los antirretrovirales; temor a los efectos colaterales, etc.

• **CALIDAD DE VIDA:** Muchos pacientes consultan preocupados por el modo en que tener el virus podría afectar sus vidas en aspectos relacionados al trabajo, el tiempo libre, la producción intelectual, espiritual o artística, la actividad física y la alimentación.

• **LA PAREJA:** el vínculo de pareja se presenta como uno de los temas más preocupantes en las personas adultas. En algunos casos, las personas consultan para lograr restablecer el equilibrio emocional con su pareja luego del diagnóstico de ambos o un solo integrante de la misma; en otros casos, la consulta es acerca de los temores asociados a la transmisión del virus y al establecimiento de una nueva relación de pareja. En este último caso, la problemática particular es el desarrollo.

• **LA SEXUALIDAD:** En todos sus aspectos, esta es una de las áreas más afectadas en la vida de las personas con VIH. La incorporación del preservativo puede presentarse como un gran obstáculo, interrumpiendo y/o afectando las relaciones sexuales. Los temores de transmisión del virus puede generar altos niveles de ansiedad y la pérdida del deseo o interés sexual se presenta comúnmente con posterioridad al diagnóstico. La sexualidad, en general es un tema difícil de abordar tanto para la persona como para los propios terapeutas. Trabajar con VIH implica hablar sobre la sexualidad en general y sobre las prácticas sexuales en particular.

• **VÍNCULO CON EL SISTEMA DE SALUD:** la comunicación con los médicos, en qué casos recurrir al servicio de salud y la derivación a otros servicios, como el odontológico, son temas de frecuente preocupación. En particular, la necesidad o no de comunicar el diagnóstico y las medidas de bioseguridad a implementar, etc.

• **PLANIFICACIÓN FAMILIAR:** el deseo y miedos en relación a la maternidad y paternidad son temas recurrentes en las parejas donde uno o ambos integrantes están infectados. Es importante conocer y explorar los tratamientos disponibles, y los recaudos necesarios para evitar el riesgo de transmisión vertical.

• **INSERCIÓN LABORAL:** posiblemente, el trabajo es un ámbito que provoca un gran miedo a vivir experiencias de discriminación. El temor a que se realice el test de VIH en los exámenes pre-laborales impide que muchas personas busquen trabajo o nuevas oportunidades de crecimiento. La articulación entre demandas médicas – exámenes, consultas, medicación – y los horarios laborales, surge como una dificultad real para algunas personas y como un potencial obstáculo para otros.

¿Cómo abordamos nuestro trabajo?

Entendemos la psicoterapia como una práctica social, orientada hacia la realización de un proceso interno que tiene una intención de cambio psicológico. Desde una perspectiva de prevención, tiene como objetivo reducir los daños ya existentes, evitando que conduzcan a consecuencias físicas, psicológicas y/o sociales negativas, favoreciendo la resolución de las situaciones que las personas están atravesando y evitando mayor vulnerabilidad.

En primer lugar, es necesario que los profesionales trabajen sobre sus propios prejuicios, trabajar sobre los preconceptos existentes en relación a la sexualidad en general, y la diversidad sexual (homosexualidad, personas trans) en particular, los usuarios de drogas, las trabajadoras sexuales, las creencias religiosas, y conceptos relacionados al estigma y las metáforas asociadas a la epidemia del VIH/sida.

Se debe respetar el estilo de vida de las personas, sin emitir juicios de valor ni pretender ajustar al otro a los parámetros del modelo propio.

En segundo lugar, es necesario contar con información médica básica y clara sobre la enfermedad.

Cuando trabajamos en este ámbito buscamos:

- Crear una fuerte alianza terapéutica con el paciente y generar empatía con la persona y la temática.
- Escuchar activamente, respetando los silencios de la persona y estimulándola a que se exprese abiertamente.
- Atender al lenguaje no verbal del paciente y el propio.
- Adoptar una postura relajada sin que sea confundido con desinterés o indiferencia.
- Ser cordial y no realizar juicio de valor.

- Parafrasear los comentarios para asegurarse de haber comprendido las palabras del paciente y de este modo ayudar a la persona a clarificar lo que está viviendo.
- No realizar preguntas que tienen como fin responder a la propia curiosidad y no aportan al trabajo terapéutico.

Con nuestro trabajo fomentamos:

- La resiliencia, identificando y fortaleciendo los recursos y potencialidades que las personas tienen para enfrentar situaciones de adversidad.
- El desarrollo y fortalecimiento de estrategias de afrontamiento funcionales.
- La autonomía como ser humano y como paciente.
- El fortalecimiento de los vínculos personales y el desarrollo y mantenimiento de las redes informales de apoyo social.
- La continuidad y establecimiento de nuevos proyectos vitales y una buena calidad de vida.
- Alcanzar un bienestar psicológico que permita a la persona desplegarse efectivamente en los ámbitos en los que se desarrolla.

Las intervenciones en relación a la salud, deben estar enfocadas a:

- ayudar al paciente a pensarse a sí mismo en relación al cuidado.
- facilitarle recursos para la atención médica, hospitalaria y social que pueda requerir.
- desarrollar las herramientas necesarias para alcanzar una buena adherencia al tratamiento.
- evitar la re-infección por VIH y las tendencias a comportamientos de riesgo; y
- promover un estilo de vida saludable.

Trabajamos en las siguientes problemáticas:

- **AJUSTE AL DIAGNÓSTICO:** Es beneficioso para las personas que sufren de una enfermedad crónica comenzar a trabajar durante los primeros estadios, ya que ese es el momento cuando los pacientes comienzan a integrar su diagnóstico. Es importante poder inscribir lo que les pasó, procesarlo y de este modo seguir hacia adelante. Sin embargo, este no es un proceso lineal. Como el significado del VIH está asociado al estigma y las metáforas en relación a las vías de transmisión, presenta un fuerte impacto en las vivencias de culpa y castigo, siendo un elemento importante a trabajar para lograr un buen ajuste. El ajuste demanda un sano equilibrio entre la negación del diagnóstico y la sobreadaptación al mismo. Hay paciente que presentan altos niveles de ansiedad y depresión. Según el marco teórico desde el cual cada profesional trabaje, pueden implementarse diferentes estrategias para trabajar con ellos. Para la ansiedad es recomendable realizar técnicas de relajación o de desensibilización sistemática; brindar material de apoyo e información; desarrollar estrategias de negociación y vinculación; trabajar con las creencias previas, la percepción de autoeficacia y las estrategias de afrontamiento. En el caso de la depresión, se pueden utilizar intervenciones como la reestructuración cognitiva; la terapia grupal; la psicoterapia individual focalizada; los cambios de estilo de vida y actividades de fortalecimiento con los vínculos positivos. En todos los casos es importante estar alerta a la necesidad de realizar una interconsulta con un psiquiatra, y la utilización de psicofármacos con cuidados en la interacción con la medicación antirretroviral.

- **VIH Y PROCESO IDENTITARIO:** Explorar qué lugar ocupa el diagnóstico en su proceso identitario, dónde está situado el paciente, y cuál es el grado de identificación de la persona con el virus. Que el paciente se asuma como una persona con VIH es importante para llevar adelante las vicisitudes que deberá enfrentar. Sin embargo, es importante que las personas no se rotulen en el lugar de “VIH positivo”, sino que ante todo sean “personas que son y tienen muchas características diferentes, entre ellas, tener un virus”. Identificarse con el virus es verse a sí mismo como “algo infeccioso”. Mediante un trabajo de elaboración, se trata de ubicar al VIH en algún lugar que le permita al sujeto aceptarlo y aprender a vivir con el virus, del mismo modo que cada uno aprende a ir por la vida con las diferentes situaciones que le tocan vivir.

- **REEDITAR LA HISTORIA PERSONAL:** Se puede trabajar con las técnicas narrativas para ayudar a la persona a reescribir la historia sobre cómo y por qué contrajo el virus. De este modo, podrá integrar la infección como una experiencia más, de las tantas con las que su biografía personal cuenta. Se trata de identificar las narraciones disfuncionales de los pacientes – como la negación de la infección o la so-

breadaptación a la misma; el exceso de culpabilización propia o la responsabilidad absoluta en terceros y/o la idealización del pasado - para poder así reescribir un relato alternativo que ayude a modificar sus creencias y conductas.

• **DEVELAMIENTO:** Basándonos en el derecho de las personas a elegir a quién, cómo y cuándo contar su diagnóstico, consideramos que contar con una red de apoyo social mejora la calidad de vida. Los vínculos permiten obtener apoyo, sobre todo en los primeros momentos donde esté fuertemente presente la sensación de "se viene el mundo abajo". Observamos a través de nuestro trabajo que cada vez son menos las situaciones de rechazo o abandono por parte de los familiares y amigos más cercanos. Trabajamos para ayudar a las personas con VIH a:

- Considerar que el primer momento, luego del diagnóstico, no tiene porque ser el momento de compartir la noticia con todos aquellos que se desee, ya que la persona debe estar fuerte para poder contar, responder a los miedos y la ansiedad del otro, así como las preguntas que estos elaboren.
- Identificar aquellas personas con quienes desea compartir el diagnóstico, comprendiendo las necesidades y razones personales para hacerlo. Si no es el momento para hacer el desarrollo a su red social natural, invitamos a las personas a participar de los grupos, que sirven de red social y lugar de ensayo para un posterior desarrollo.
- Lograr el balance entre el secretismo y el "sinceridio". Ayudamos a las personas a comprender que el hecho de elegir qué información compartir y con quién, no es sinónimo de mentir y que ser selectivos con el desarrollo, no implica hermetismo ni aislamiento.
- Comprender que, para un familiar y/o un amigo, el recibir esta noticia y adaptarse a ella, también es un proceso gradual.
- Pensar que el modo como reacciona una persona, depende en gran medida del modo en que la noticia sea transmitida. Es por esto que estar tranquilo y fuerte emocionalmente, poder dar información médica clara y contar con recursos como folletos o la posibilidad de consultar a un profesional - como un médico o psicólogo -, para reforzar esta información, cumplen un rol fundamental.

Desarrollo con Niños

Los padres muchas veces sienten miedo, enojo, culpa y dolor al recibir el diagnóstico de VIH de sus hijos. En general los niños están capacitados para enfrentar realidades difíciles, como el VIH. Pueden adaptarse a esto mucho mejor de lo que imaginamos. Desde los 5 o 6 años los niños están preparados para poder entender de manera sencilla cómo es vivir con VIH.

El momento para comenzar a hablar del VIH/sida depende de varios factores como las características del niño, su deseo de saber, y la disposición de los adultos para hablar.

El modo en que el niño entienda el VIH va a depender en medida, del modo en que el adulto se lo transmita. Siempre escuchar qué es lo que el niño piensa, imagina y supone, ya que esto brindará pistas para explicarle qué le está sucediendo.

- Es un proceso gradual que implica responder a las preguntas del niño con un lenguaje adecuado a su edad e intereses
- Brindar un marco donde el niño sienta que puede expresar sus emociones libre y abiertamente, que sienta que puede mostrar sus ansiedades y temores.
- Ayudarlo a hablar de sus miedos y a reconocer que esto es normal.
- Corregir conceptos equívocos sobre el VIH y ayudarlo a apropiarse de la información para que pueda pensar en forma más positiva.
- Cuando los niños ya están informados acerca de su estado de salud, trabajar con ellos la idea de que su salud pertenece al ámbito de lo privado y que junto a sus padres y/o cuidadores deben de analizar con quiénes y cómo compartirlo.

• **ADHERENCIA:** implica un papel activo por parte del paciente, una actitud positiva y un compromiso en la decisión de iniciar y mantener el tratamiento antirretroviral y sostener los controles médicos: Se trata de tomar la medicación con la frecuencia prescrita, la dosis correcta y en la relación adecuada con las comidas.

- Incentivar al paciente a hablar con el médico sobre su estilo de vida, sus rutinas y horarios más cómodos para tomar la medicación.

Incorporar la medicación como un hábito cotidiano ayuda a hacer las cosas más fáciles para los pacientes.

- Ayudar al paciente a comprender que la única forma en que los medicamentos funcionan es tomarlos según la indicación médica: en horario y no salteando dosis. Se pueden realizar ensayos “en seco” con capsulas vacías o con pastillas/caramelos en el horario prescrito y siguiendo las indicaciones médicas en relación a las comidas. Esto ayuda a identificar los momentos que pueden presentar mayores retos.

Hoy se trata de pocas tomas y poca cantidad de pastillas.

En muchos casos sólo 2 o 3, inclusive, una única pastilla

- En relación a los efectos secundarios, reforzar que no todas las personas sufren estos efectos y que la medicación demanda algún tiempo de adaptación a la misma. En caso de querer interrumpir el tratamiento por sentir malestares, hablarlo primero con el médico.

- Es importante facilitar a los pacientes el contacto con integrantes de equipos que trabajen el tema de adherencia o invitarlos a participar en grupos para personas con las mismas vivencias, para poder espejarse en otros y aprender de sus experiencias como así también enseñar y educar en base a las experiencias propias.

• **SEXUALIDAD:** Trabajamos la incorporación del uso correcto del preservativo y la información clara sobre cuáles son los cuidados y los riesgo en las relaciones sexuales. Buscamos que las personas recuperen, mantengan y proyecten el deseo sexual y una experiencia sexo-afectiva activa.

- No asumir la orientación sexual de los pacientes, ni las prácticas realizadas en base a su orientación.

- Ayudar a las personas a hablar sobre su sexualidad con comodidad. Nuestra experiencia nos indica que cuando damos lugar a las personas a hablar sobre estos temas, se abre un abanico de preguntas y dudas sobre los cuidados correspondientes.

- Es importante estar abierto a trabajar con diversidad sexual y conocer las diferencias entre conceptos como sexo; identidad de género; roles de género; orientación sexual y prácticas sexuales. Es necesario comprender que estos conceptos son taxonomías que ayudan a comprender mejor la sexualidad de las personas, sin embargo no deben ser tomados como comportamientos estancos y debe darse lugar a la flexibilidad.

• **MATERNIDAD/PATERNIDAD:** Se tratará de acompañar a los pacientes en la exploración de las nuevas alternativas como las técnicas de reproducción asistida que

varían en complejidad en cada caso y dependiendo el sexo del integrante seropositivo, permiten reducir el riesgo de infección, como ser el centrifugado de esperma y la fertilización in vitro (en caso del hombre) y la inseminación artificial (en caso de la mujer).

• **EMPODERAMIENTO Y VISIBILIDAD:** algunos pacientes muestran interés en el activismo y la visibilidad como una forma de ejercer un rol activo en tareas de prevención y acompañamiento de pares. Esta función les permite un lugar de reconocimiento social que desafía el estigma. Sin embargo, es importante destacar que el activismo y la visibilidad, que implican acción y participación en su comunidad, no es necesariamente un paso que todas las personas deban dar, ni es responsabilidad de la persona educar a su comunidad. De este modo, acompañamos a las personas que han decidido hacerse visibles, en sus primeros pasos, brindando herramientas para enfrentar la respuesta social. En particular, en el caso de los adolescentes, se los acompaña a evaluar los pros y los contras de la visibilidad.

• **CREAR Y FORTALECER REDES:** los grupos brindan la posibilidad de intercambiar experiencias, ayudan a sentirse más acompañado y descubrir nuevas herramientas que permiten enfrentar mejor los problemas que se presentan. Integrar a las personas a espacios donde se ven representados en otros, a modo de espejo, donde se desarrolla la capacidad de escucha, donde se ensayan ciertas interacciones sociales y se crean nuevos amigos/compañeros, ha demostrado ser muy beneficioso para el bienestar de las personas con VIH. Los grupos cumplen así una función como puente hacia la inserción en otros grupos. En Fundación Huésped, en el Área de Servicios a la Comunidad, el equipo de Salud Mental tiene propuestas de trabajo grupal para: a) Grupos de reflexión para personas adultas; b) Talleres de encuentro para adolescentes; c) Talleres para parejas serodiscordantes, y d) Talleres para familiares y amigos de personas con VIH.

Grupos de Reflexión y Talleres

El funcionamiento social y el apoyo social se incrementan después de atravesar por este tipo de dispositivos. El intercambio entre pares aleja el sentimiento de soledad frente a la infección. Se ve como más tranquilizador hablar con alguien que vive con VIH, que con un profesional, ya que permite el reacomodo de la información y generar la sensación de “yo también puedo estar bien”.

Son espacios que:

- fortalecen las habilidades de interacción permitiendo el pasaje a otros grupos de la vida.
- ayudan a elevar el ánimo y mejorar la autoestima al verse aceptados por otros.
- sirven como grupo de referencia en donde poder confrontar y contrastar las propias ideas referidas a experiencias cotidianas y mejorar los estilos de afrontamiento.
- permiten universalizar y normalizar la vivencia propia.
- exponen a la heterogeneidad en el tipo de elección sexual, nivel de instrucción y tiempo de infección, entre otras características.
- permiten elaborar temores, informarse y compartir experiencias dentro de un marco de contención.
- sirven como un espacio multiplicador de recursos personales, solidarios, creativos y saludables, trabajando sobre la calidad de vida actual y las perspectivas futuras.
- permiten realizar dramatizaciones de situaciones de desarrollo como así también ensayos de resolución de alguna escena temida.

Talleres Parejas Serodiscordantes

En las parejas donde uno de sus miembros está infectado por VIH, las cuestiones específicas se superponen con asuntos o conflictos que preceden al diagnóstico. Es por esto que es importante, cuando se trabaja con parejas serodiscordantes, considerar variables como la personalidad, la familia de origen y el impacto en la pareja y familia de enfermedades previas. En esta intervención grupal, se busca la participación activa de ambos integrantes de la pareja, fomentando la transmisión de experiencias entre pares.

Los temas centrales a trabajar son:

- Cambio de intimidad emocional en la pareja.
- Miedo a la transmisión y cuidados: haciendo énfasis en conceptos como re-infección, resistencia, profilaxis post exposición.
- Dinámica de pareja: cuidar que el integrante seronegativo no adopte un rol sobreprotector, o se instauren dinámicas donde este adopte un rol exclusivo en la toma de decisiones que deberían ser mutuas.
- Sexualidad.
- Desarrollo del estado serológico positivo a la familia, amigos o aún en el trabajo.
- Planeamiento familiar.

Guía de Recursos

Talleres para Familiares y Amigos de adultos con VIH

Cuando se conoce el diagnóstico de un familiar/amigo cercano, surge la necesidad de saber más sobre el VIH y sus consecuencias. Así, los “afectados” por la temática del VIH/sida - que suelen ser padres, madres, hermanas/os, hijas/os, tíos/os y amigas/os – muchas veces demandan un espacio para informarse, poder hablar y compartir con otros en situación similar, aquello que muchas veces es vivido como un secreto y tiene peso propio para cada uno de ellos.

Los talleres tienen una modalidad grupal para facilitar una interacción y una participación activa, circulando la palabra como forma de compartir las experiencias individuales.

Es muy importante partir de las creencias previas acerca del VIH y de las características de personalidad y las expectativas de sus familiares y amigos para buscar un modo propio en el modo de acompañar.

Los temas centrales a trabajar son:

- Información específica: diferencia entre VIH y sida. Concepto de salud. Vías de transmisión. Cuidados. Cuidados, controles y medicación.
- Calidad de vida de los pacientes: temores vinculados al deterioro/muerte del familiar/amigo. Su vida de pareja. Maternidad/paternidad. Trabajo.
- Respeto por los derechos del familiar/amigo al desarrollo y/o tratamiento. Distancia óptima entre cuidar y/o acompañar.

DATOS ÚTILES

FUNDACIÓN HUÉSPED

Área de Salud Mental
Pasaje Angel Peluffo 3932 (C1202ABB)
Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Tel/Fax: (5411) 4981-7777
info@huesped.org.ar
0800 222 HUESPED (4837)

DIRECCIÓN DE SIDA Y ETS

9 de Julio 1925
Ciudad de Buenos Aires (C1073ABA)
Tel: 4379 9017 / 9000, int. 4826
prog-nacional-sida@msal.gov.ar
www.msal.gov.ar
0800-3333-444
Línea Pregunte Sida

COORDINACIÓN SIDA

Carlos Pellegrini 313, 9º Piso (CP: 1009)
Ciudad de Buenos Aires
Tel: (011) 43239029/ 43930740 - Fax: (011) 43239053
coordinacion.sida@buenosaires.gov.ar

RECURSOS BIBLIOGRÁFICOS

Arístegui, I., Vázquez, M., Dorigo, A. & Lucas, M. (2012). *Percepciones y experiencias sobre estigma y discriminación en poblaciones trans, HSH y usuarios de drogas*. Buenos Aires: Fundación Huésped. Disponible en <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2012/06/Informe-Final-Percepciones.pdf>

Bloch, C. et al. (2010). *Condiciones de vulnerabilidad al VIH/sida e ITS y problemas de acceso a la atención de la salud en personas homosexuales, bisexuales y trans de la Argentina*. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/sida/inves_informes.html

Flighelman, M., Pemoff, R. & Vergani, F. (2006). El trabajo grupal con PVVS: Características del abordaje actual. *Actualizaciones en Sida*, 14(54), 133-136.

Fundación Huésped (2006). *Sexualidad, embarazo y VIH/sida: Guía para promotores comunitarios*. Buenos Aires: Fundación Huésped - Embajada Real de los Países Bajos. Disponible en <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2012/06/sexualidad-embarazoysida.pdf>

Fundación Huésped (s/f). *Padres para padres: Guía para las familias de niños que viven con VIH*. Buenos Aires: Fundación Huésped. Disponible en <http://www.huesped.org.ar/biblioteca/>

Goffman, E. (1968). *La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrurtu

Kogan, J. & Warth, S. (2004). Desafíos en HIV pediátrico. El desarrollo de la información. *Actualizaciones en Sida*, 12(44), 62-64.

Maglio, I. (2011). *Guía de Buenas Prácticas Ético Legales en VIH/sida*. Fundación Huésped. Disponible en <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2012/07/BP-Etico-Legales-WEB.pdf>

Ministerio de Salud de la Nación (2008). *Guía Vivir en Positivo*. Buenos Aires: UBATEC. Disponible en <http://www.msal.gov.ar/sida/pdf/otras-publi/guia-vivir-en-positivo.pdf>

Ministerio de Salud de la Nación [MSN] (s/f). *Boletín sobre VIH/Sida en Argentina 2012*. Buenos Aires. Disponible en http://www.msal.gov.ar/sida/images/bn_epidemio/boletin-epidemiologico-2012-2.pdf

Mercado Gurola, A. (2012). *Exploración del concepto de auto-discriminación por VIH y su abordaje por psicólogas que atienden personas con el virus* en Fundación Huésped. Tesina no Publicada, Universidad de Palermo, Buenos Aires. Disponible en <http://www.huesped.org.ar/biblioteca/>

Pecheny, M. (2008). Estudio sobre la situación social de las Personas Viviendo con VIH en la Argentina. Buenos Aires: UBATEC.

Pemoff, R. (1994). Fundamentación del proceso de asesoramiento-orientación. En P. Cahn, *PSIDA: Un enfoque integral*. Paidos: Buenos Aires

Pemoff, R., & Zalazar, V. (2007). Parejas serodiscordantes: En búsqueda de un abordaje terapéutico y preventivo integral. *Actualizaciones en Sida*, 15(56), 73-76.

Petracci, M. & Romeo, M. (2011). *Resumen Ejecutivo del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, Argentina*. Buenos Aires: Fundación Huésped. Disponible en <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2012/07/IndiceEstigmaDiscriminacion.Pdf>

Zalazar, V. (2008). La problemática de la pareja serodiscordante. Tesina no Publicada, Universidad de Palermo, Buenos Aires. Disponible en <http://www.huesped.org.ar/biblioteca/>

Johnson & Johnson

