



Centro de Estudios de Estado y Sociedad

---

Mario Pecheny, Hernán Manzelli y Daniel Jones

# **VIDA COTIDIANA CON VIH / SIDA Y/O HEPATITIS C**

*Diagnóstico, Tratamiento y Proceso de Expertización*

---

**SERIE SEMINARIOS SALUD Y POLITICA PUBLICA**



**Centro de Estudios de Estado y Sociedad**

---

**SEMINARIO V – Agosto 2002**

***VIDA COTIDIANA CON VIH / SIDA Y/O HEPATITIS "C"***

***Diagnóstico, Tratamiento y Proceso de Expertización\****

Mario Pecheny, Hernán Manzelli y Daniel Jones\*\*

\* En el marco del proyecto UBACYT S049, con sede en el Instituto Gino Germani. Colaboraron Malena Verardi, Lidia Isabel Pertierra y Adrián Gadano. Una versión anterior se presentó en la Jornada "Compartiendo Saberes", organizada por la Coordinación de Sida de la Ciudad de Buenos Aires en junio del 2002. Este sigue siendo un documento de trabajo en curso.

\*\* Instituto Gino Germani (UBA/CONICET), CENEP/UBA/CONICET e Instituto Gino Germani (UBA), respectivamente.

---

***SERIE SEMINARIOS SALUD Y POLITICA PUBLICA***

---

“Yo soy HIV positiva y siempre estoy... Mis cargas virales no dan detectables, entonces por eso tampoco lo creo necesario tomar todavía medicación, creo que cuando sea el momento... Pero también es un poco porque le escapo a toda... eh... le escapo y le tengo miedo y mucho dolor a la discriminación que hay ¿no?, porque he pasado episodios realmente muy dolorosos dentro de los hospitales... eh... desde el maltrato... eh... desde que me gritaran: ¡las que tienen sida...! no sé, desde la otra vereda, y todo el mundo darse vuelta... eh... desde ir al ginecólogo, no sé, que se ponga tres guantes... eh... y que me... dejaran... no sé, diez minutos con las patas abiertas y que pasaran todos los médicos y que nadie te quiera atender... eh... Cosas así ¿no?, el dentista que se pone... cada vez que voy al dentista... no sé... un traje de astronauta para atenderte... eh... cuando me relaciono con una pareja el tener... al poco tiempo yo generalmente soy honesta y le digo lo que a mí me pasa, por miedo también a engancharme emocionalmente y después que la persona... qué sé yo, me abandone y me deje... eh... siempre que hago... que digo: ‘soy portadora’... ‘sos divina, sos bárbara, todo bien’, ¿me entendés?, ‘te quiero mucho pero no, en esta no me engancha, me da miedo y bueno...’ eh... Entonces es toda la discriminación que en realidad yo la vivo con mucho dolor.”

(Graciela, 37 años)

“Y yo no tomo alcohol, no me drogo. Yo tengo amigos que se drogan, que toman alcohol, que tienen HIV y vos decís... no tienen nada! la transaminasa baja! Y el doctor me va a decir: ‘y bueno, todos los cuerpos son distintos’.”

(Franco, 31 años, viviendo con hepatitis C, el tratamiento no le respondió).

“Dan muy buenos resultados estas drogas, o sea, yo siempre apunto a lo mejor, yo antes por ejemplo decía: bueno, a ver, ¿cuál es el boliche de moda?... Siempre quería estar en la movida, entonces... entendés, con las drogas lo mismo: a ver, ¿quién es el que tiene la mejor droga?... con la enfermedad hago lo mismo. Y para recuperarme digo: a ver, ¿cuál es el mejor lugar?... con la enfermedad lo mismo.”

(Marcos, 31 años).

Las ciencias sociales han abordado ampliamente el tema del sida, incluyendo la vida cotidiana de las personas afectadas por la enfermedad (Duroussy 1994; Kornblit et al 1997; Pierret 1998; Kornblit 2000; Pecheny 2000 y 2001; Grimberg 2001). Desde la década de 1990, y sobre todo desde la aparición de las terapias combinadas en 1996, se considera que la infección por VIH tiende a la cronicidad (Beaudin y Chambre 1996; Scandlyn 2000). En cuanto a la hepatitis C<sup>1</sup>, no ha habido hasta el momento un estudio adecuado del impacto que esta enfermedad produce en la sociedad, a pesar del gran número de pacientes afectados<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> El virus HCV fue descubierto en 1989. La infección por HCV causa síntomas leves que pasan inadvertidos o similares a los de la gripe, pero a largo plazo puede llevar a la muerte del paciente por el desarrollo de una cirrosis y sus complicaciones. La enfermedad progresa de diversas maneras, pudiendo transcurrir 20 años sin experimentarse síntomas hasta que el hígado sufre daños severos. Aproximadamente 85% de las personas infectadas desarrollan hepatitis crónica. A causa del HCV, se va desarrollando en el hígado una capa fibrosa de tejido que reemplaza el sano (fibrosis), hasta que eventualmente dicho órgano se vuelve cirrótico. Este proceso puede tomar muchos años y ocurre en un 20% de los pacientes con hepatitis C crónica. Tal tipo de cirrosis es la causa principal que lleva al trasplante. La hepatitis C puede terminar también en un hepatocarcinoma (un tipo de cáncer de hígado). La hepatitis C se transmite principalmente por vía sanguínea; la vía sexual es poco común; el riesgo de transmisión perinatal es menor del 10%. No existe vacuna ni cura para la hepatitis C crónica.

<sup>2</sup> Tampoco parece haber un corpus significativo de investigación social en otros países (Krug 1995), salvo los estudios más epidemiológicos (ver Everson y Weinberg 1999: 227-246) o sobre daños derivados del uso de drogas. No obstante, la preocupación por la hepatitis C es creciente, debido al acelerado aumento de su prevalencia (en Argentina, 0.7%), al alto grado de co-infección con el VIH, a su carácter incurable y a los desafíos que ya está planteando a los sistemas de salud.

El VIH/sida y la hepatitis C son enfermedades crónicas graves pero con distinta significación social. En tanto patologías con tendencia a la cronicidad, las dos plantean cuestiones relativas al tiempo; y como en principio no se curan, lo que buscan las personas afectadas es la gestión o manejo de la enfermedad, tratando de garantizar la mejor calidad de vida posible conviviendo con la patología. Siguiendo en parte a J. Pierret (1992), realizamos tres tipos de abordaje del tema: a) un análisis diacrónico que toma en cuenta la evolución biográfica de tales personas, b) un análisis de las interacciones que pauta la aparición y evolución de la enfermedad, y c) un análisis específico de acuerdo con cada tipo de patología. Nuestra investigación no toma como eje central los aspectos específicos de la prevención, que ya han sido trabajados en varias investigaciones (Kornblit 2000; Manzelli y Pecheny 2002).

Este trabajo recoge resultados de una investigación en curso sobre la vida cotidiana de personas que viven con VIH/sida y/o con hepatitis C, respecto de algunos de los ejes que estamos trabajando: los relativos a la vivencia del diagnóstico de la infección y de los tratamientos. Otros ejes que forman parte de la investigación se refieren al impacto del diagnóstico en la vida cotidiana, las transformaciones de la vida cotidiana a lo largo del tiempo de vivir con la enfermedad, la cuestión de la interacción social con los otros significativos, la experiencia del tiempo de los pacientes y el tema del secreto respecto de la enfermedad y de otras dimensiones eventualmente ligadas a la infección (el consumo de drogas, la homosexualidad), todo esto comparando las experiencias según el tipo de patología.

### **Estrategia metodológica**

A partir de la naturaleza de nuestros objetivos hemos optado por una estrategia metodológica cualitativa. El instrumento de recolección de datos utilizado fue la entrevista en profundidad. Trabajamos con una muestra intencional de adultos seropositivos al VIH, o al HCV (virus de la hepatitis C) o coinfectados por ambos virus, que residieran en el Área Metropolitana de Buenos Aires. La muestra que sirvió de base a este artículo quedó conformada por un total de 27 entrevistados: 13 personas infectadas con VIH, 5 personas infectadas con HCV y 9 personas con coinfección de VIH y HCV.

Las entrevistas fueron grabadas, previo consentimiento de los entrevistados, y se completó un formulario durante la realización de las mismas (adaptado de Pierret 1998). Las entrevistas se desarrollaron en un único encuentro con cada entrevistado, de una duración aproximada de una hora y media.

A partir del texto de las entrevistas desgrabadas, procedimos a la codificación manual con el objetivo de acceder al universo de significados de estos 27 entrevistados sobre la vivencia del diagnóstico de la infección y los tratamientos (sobre el proceso de análisis, codificación e interpretación de datos cualitativos: Glaser y Strauss 1967; Strauss 1987; Dey 1993; Denzin y Lincoln 1998). El manual de códigos con el que codificamos las entrevistas fue construido a partir de, en primer lugar, los ejes de la guía de entrevista y, posteriormente, de las dimensiones que fueron apareciendo en el proceso de lectura y anotación de cada una de las entrevistas. Se apuntó a construir los datos significativos que permitieran develar las estructuras conceptuales que dan forma a las acciones y a partir de las cuales los entrevistados dan cuenta de su experiencia vivida. Por otra parte, también trabajamos con el software Ethnograph versión 4.0 para el proceso de codificación y recuperación de los datos codificados (categorías o códigos).

Se realizó una matriz de datos para cada una de estas categorías o códigos, a partir de las cuales analizamos sus características y sus relaciones. En el presente trabajo, trazamos algunas líneas de conexión entre las categorías generales “vivencia del diagnóstico de la infección” y “tratamientos”. En las

conclusiones, esbozamos algunas hipótesis sobre la relación de estas dos categorías analizadas en nuestro artículo con las otras que forman parte de nuestra investigación.

Para establecer el estrato socioeconómico de los entrevistados se tuvo en cuenta principalmente el nivel de educación y la ocupación. En menor grado, también tuvimos en cuenta algunas características del lugar de residencia (si vivía en un hotel o pensión, vivienda de sus padres, vivienda propia, alquilada, residencia en villas de emergencia, etc.).

La determinación de la vía de infección generó dificultades, ya que la construcción del relato sobre la infección que hacen los entrevistados a veces es plausible y a veces no tanto. Por ejemplo, un usuario de drogas inyectables portador del VIH, que a pesar de haber compartido jeringas con muchas personas durante un largo transcurso de tiempo, identificaba la transmisión sexual como su vía de infección. En este tipo de casos seguimos el relato que hace el entrevistado con el objetivo de reconstruir la perspectiva de los propios actores, accediendo a las estructuras de significación de los mismos, pero identificamos además otras probables causas de infección. Por otro lado, varias de las entrevistadas habían contraído alguno o ambos virus por transmisión sexual y eran o habían sido parejas de usuarios de drogas inyectables, por lo que nos pareció importante destacar ambos aspectos cuando analizamos la causa de infección.

### **Descripción de la muestra**

Para los fines de este artículo trabajamos con una muestra intencional de adultos seropositivos al VIH, HCV o coinfectados por ambos virus que residen en el Área Metropolitana de Buenos Aires (ver anexo). La edad promedio es de 34 años. Exceptuando un entrevistado que tuvo conocimiento de su diagnóstico en 1987, los restantes lo hicieron en la década del noventa, aunque algunos se habían infectado en la década previa<sup>3</sup>. Algunos desarrollaron la enfermedad, en distintos grados, y otros no. Ninguno de los entrevistados estaba internado en el momento de la entrevista.

Para determinar el número de entrevistas seguimos el concepto de saturación teórica, considerando los criterios de relevancia y propósito teórico (Glaser y Strauss 1967). El criterio de relevancia se refiere a seleccionar aquellos entrevistados que nos permitan ampliar el rango de heterogeneidad tratando de hacer emerger nuevas categorías de análisis que orienten a su vez la búsqueda de nuevos casos. El propósito teórico se refiere a los criterios iniciales del muestreo intencional cuyos rasgos se definen por la información preexistente a partir del debate teórico sobre el tema. De esta forma, nuestra muestra quedó conformada por un total de 27 entrevistados: 13 personas que están infectadas por el VIH, 5 personas con HCV y 9 personas con coinfección.

---

<sup>3</sup> *El primer test de detección del virus de la hepatitis C estuvo disponible, en Estados Unidos, a fines de 1990 (Everson y Weinberg 1999:xv)*

**Tabla 1. Entrevistados por tipo de infección según sexo.  
En valores absolutos.**

	<b>HCV</b>	<b>VIH</b>	<b>HCV y VIH</b>
<i>Hombres</i>	3	9	4
<i>Mujeres</i>	2	4	5
			<i>N =27</i>

**Tabla 2. Entrevistados por tipo de infección según vía de infección.  
En valores absolutos.**

	<b>HCV</b>	<b>VIH</b>	<b>HCV y VIH</b>
<i>Uso inyectable de drogas</i>	3	.	6
<i>Heterosexual</i>	1	6	3
<i>Sexo entre hombres</i>	.	7	.
<i>Transfusión</i>	1	.	.
			<i>N =27</i>

**Tabla 3. Entrevistados por vía de infección de VIH y/o HCV según sexo.  
En valores absolutos.**

	<i>Uso inyectable de drogas</i>	<i>Heterosexual</i>	<i>Sexo entre hombres</i>	<i>Transfusión</i>
<i>Hombres</i>	5	3	7	1
<i>Mujeres</i>	4	7	.	.
				<i>N =27</i>

**De las 13 personas infectadas exclusivamente con VIH**, 9 son hombres (7 gays y 2 heterosexuales). Las edades oscilan entre los 21 y los 40 años, con excepción de una mujer de 53 años. Tres de los entrevistados son de estrato socioeconómico bajo, nueve de medio y sólo uno es de estrato alto. Tres de las entrevistadas están separadas (1 de ellas formó una nueva pareja), los nueve hombres son solteros y una de las entrevistadas se encuentra actualmente en pareja. Tres de los entrevistados tienen hijos (2

mujeres y 1 varón). Cuatro entrevistados tienen secundario incompleto, dos secundario completo, cuatro estudios universitarios incompletos y tres terciario o universitario completo. Las cuatro mujeres se encuentran actualmente desempleadas. Ocho de los nueve varones están trabajando, seis de ellos en relación de dependencia y dos como autónomos.

Todos los entrevistados señalaron la vía sexual de transmisión: los siete entrevistados que dijeron ser gays señalaron a relaciones con otros hombres como forma de transmisión (en un caso por sexo oral), y los seis restantes señalaron que contrajeron el VIH por transmisión heterosexual. Si bien uno de los entrevistados declaró haber sido en el pasado usuario de drogas inyectables, considera a la transmisión heterosexual como la causa más probable de su infección. Siete de los entrevistados reciben atención médica en hospitales públicos. Una entrevistada tiene cobertura prepaga pero se encuentra actualmente en juicio con la empresa ya que no le cubre la atención y los medicamentos que requiere, razón por la cual de hecho recibe atención médica en un hospital público. Dos de los entrevistados se atienden por obra social y tres lo hacen a través de una prepaga (de estos últimos, todos son gays). Una de las entrevistadas sufre de epilepsia, desde hace varios años y con secuelas visibles. Dos de los entrevistados gays tienen o habían tenido, además, hepatitis B.

**De las 5 personas infectadas exclusivamente con HCV**, tres son varones. Las edades oscilan entre los 31 y los 45 años. Dos de los entrevistados son de estrato socioeconómico medio (1 varón y 1 mujer) y el resto son de estrato alto. Tres de los entrevistados están actualmente casados, uno es soltero y una entrevistada está separada. Las dos entrevistadas y dos de los entrevistados tienen hijos. Dos de los entrevistados tienen secundario incompleto (2 varones), mientras que el resto posee secundario completo y más. Uno de los entrevistados tiene un comercio, otro es director de una institución de rehabilitación de adictos, una entrevistada es profesional y trabaja como asesora de un político, una es ama de casa y realiza trabajos temporales como depiladora y el otro entrevistado está actualmente desempleado. Las dos mujeres que tienen hepatitis C contrajeron la infección por transmisión heterosexual, uno de los entrevistados varones lo hizo por transfusión de sangre cuando se realizó una operación en un sanatorio y los otros dos entrevistados varones probablemente adquirieron el virus por el uso compartido de jeringas ya que habían sido usuarios de drogas inyectables. Dos de los entrevistados tienen cobertura por obra social y los otros tres están adheridos a un servicio de medicina prepaga. Dos de los entrevistados varones tienen o habían tenido, además, hepatitis B. No hay ningún gay en esta categoría.

**De las 9 personas coinfectadas por el VIH y el HCV**, cinco son mujeres. Las edades van de los 31 a los 45 años. Cuatro de los entrevistados pertenecen al estrato socioeconómico bajo (2 varones y 2 mujeres), cuatro al medio (2 varones y 2 mujeres) y una entrevistada al estrato alto. Cuatro de los entrevistados están separados, otros cuatro están casados o en pareja y uno es soltero y está de novio. Con excepción del entrevistado soltero, todos los entrevistados de este grupo tienen hijos. La mayoría de los entrevistados posee secundario completo y más, con excepción de una entrevistada de clase baja que tiene secundario incompleto. En el estrato bajo uno de los entrevistados trabaja como pintor de casas, otro como empleado en un supermercado, una entrevistada como empleada doméstica y otra se encuentra desempleada. Los entrevistados de estrato medio y alto se desempeñan como empleados de comercios, una se dedica a la cría de perros y gatos, una entrevistada realiza trabajos temporales en prevención de VIH y otra es técnica en adicciones pero actualmente está desocupada. La mayoría de los entrevistados que tienen VIH y HCV probablemente contrajeron ambos virus por medio de jeringas infectadas ya que son o fueron usuarios de drogas inyectables. Tres de las cinco mujeres coinfectadas contrajeron ambos virus por transmisión heterosexual, siendo sus parejas (o ex) usuarios de drogas inyectables. Cuatro de los entrevistados tienen obra social y los otros cinco se atienden en hospital público. Tres de los entrevistados tienen o tuvieron hepatitis B.



## **Los impactos del diagnóstico y los tratamientos en las personas que viven con VIH/sida y/o con hepatitis C**

Las primeras reflexiones sobre la organización de la vida cotidiana de los pacientes crónicos se encuentran en los trabajos de B. Glaser y A. Strauss (Strauss et al. 1984). Estos autores muestran cómo la enfermedad crónica impacta en la vida física, psíquica, socio-económica, relacional y temporal del paciente, provocando una “ruptura biográfica”. En cuanto al impacto biográfico específico del VIH/sida, pueden mencionarse los trabajos de M. Pollak (1988), M. Duroussy (1994), D. Carricaburu y J. Pierret (1992 y 1998); y sobre hepatitis C, puede mencionarse el estudio de caso de G. Krug (1995) y los trabajos destinados a pacientes de G. Everson y H. Weinberg (1999) y Varaldo (2000).

Las investigaciones focalizadas en la idea de ruptura apuntan a describir y explicar la desorganización provocada por las enfermedades crónicas y el efecto que éstas producen al nivel de la identidad y de la autonomía en la vida cotidiana. Entre otros aspectos (Laurindo da Silva 1999; Charmaz 1997 y 1999), estudian el tema de la disimulación de la enfermedad, el trabajo de adaptación y normalización mediante la movilización de determinados recursos y las consecuencias en el desarrollo de sí y de la propia identidad.

**En nuestra investigación intentamos ver en cuáles aspectos confluyen y en cuáles difieren las experiencias de dos patologías similares en cuanto a la evolución, sintomatología y terapéutica, pero de significación social en principio muy diferente: una de ellas fuertemente estigmatizada (la infección por VIH/sida), la otra prácticamente desconocida (la hepatitis C).** Analizamos esto comparando las experiencias de la enfermedad de aquellos que padecen sólo VIH/sida o hepatitis C, así como las experiencias de quienes padecen las dos.

¿Por qué comparar la infección por el VIH/sida con la hepatitis C? Además de aspectos clínicos y sociales comunes, ambas patologías pueden describirse como enfermedades crónicas, tal como tradicionalmente las define la sociología de la salud (A. Strauss et al 1984:11-15). Estas enfermedades:

1. Por naturaleza, son a largo plazo: “El carácter a largo plazo de la enfermedad crónica requiere una forma de organización apropiada para una interacción reiterada durante meses y años entre pacientes y profesionales de salud, y para las complejas relaciones sociales que se desarrollan entre ellos a lo largo de la enfermedad”.
2. Son inciertas, en varios sentidos, incluyendo los pronósticos. “Por ello, la planificación tanto a corto como a largo plazo es a menudo muy difícil para los pacientes”.
3. Requieren proporcionalmente enormes esfuerzos de cuidados paliativos. Para el paciente y su entorno, en lo físico y en todo el resto.
4. Son múltiples enfermedades: “Las enfermedades a largo plazo tienden a multiplicarse”.
5. Son desproporcionadamente intrusivas en las vidas de los pacientes y de sus hogares.
6. Requieren una amplia variedad de servicios auxiliares para ser tratadas correctamente: trabajadores sociales, asistencia psicológica, grupos de autoayuda, etc.
7. Su tratamiento tiene un costo elevado.

Como veremos, estas siete características que definen a las enfermedades crónicas se aplican, casi arquetípicamente, a las patologías que nos interesan aquí.

En lo que sigue, vamos a exponer los aspectos vinculados con el diagnóstico y los tratamientos, dejando de lado por ahora los distintos aspectos de la vida cotidiana personal, relacional y social de los pacientes.

### **El contexto del diagnóstico**

El diagnóstico implica, por parte del médico, una definición de la enfermedad diagnosticada, definición que se monta en el conocimiento previo que trae el paciente, si lo trae. En este sentido, casi todas las personas que entrevistamos tenían, en el momento del diagnóstico, un conocimiento bastante bien delineado del sida,<sup>4</sup> mientras que prácticamente ninguna sabía bien de qué se trataba la hepatitis C.

El diagnóstico de una enfermedad permite identificarla, certificarla y normalizarla, señalando algún tipo de horizonte en cuyos límites extremos se ubican la cura y la muerte. Ahora bien, en los casos que abordamos aquí, no sólo el horizonte es incierto, sino que los mismos límites son difusos: para el sida y la hepatitis C crónica no existe cura, y el tiempo llamado “de sobrevida” no es determinable (hasta hace pocos años se estimaba un tiempo más o menos acotado una vez que el sida se había declarado; esto se modificó desde las terapias combinadas).

Más allá de esto, el diagnóstico constituye un hito, un punto de partida de una situación personal con un virus que la medicina no es capaz de eliminar, un virus con el cual la persona deberá aprender “a convivir” (Dillon 1997). El diagnóstico opera, en la mayoría de los casos, como un “antes y después” (Pierret 1998: 6).

Por otra parte, como se sabe, el análisis de anticuerpos al VIH ha permitido designar una categoría específica de individuos: los seropositivos. El anuncio del resultado es pues crucial en la biografía de los individuos afectados, ya que no sólo constituye un diagnóstico médico sino que parece redefinir la propia identidad de la persona. Y aquí surgen varias preguntas: ¿sigue estando vigente esa denominación?, ¿y es éste un fenómeno únicamente asociado con el sida? En particular, ¿es verdad que alguien “está enfermo de hepatitis” o “tiene hepatitis”, pero si el test del VIH es positivo, esa persona “es seropositiva” (o incluso se dice que alguien “es HIV”)? Es necesario entonces indagar las implicancias de la identificación heterónoma de las personas que viven con el VIH, y estudiar cuándo las denominaciones se usan como adjetivos y cuándo como sustantivos.

Las investigaciones efectuadas en varios países, incluido el nuestro, muestran algunos problemas recurrentes respecto de la realización de los análisis de detección del VIH. Por un lado, la mayoría de las personas rechaza la posibilidad y/o necesidad de hacerse el análisis, incluso las que son conscientes de adoptar o haber adoptado comportamientos de riesgo. Por otro lado, investigaciones realizadas en Brasil y en Francia presentan el caso inverso: estudios en población gay, por ejemplo, evidencian que muchos se hacen el análisis repetidas veces y, al obtener resultados negativos, creen encontrar en dicho resultado una suerte de protección, como si el chequeo serológico periódico constituyera por sí solo un comportamiento preventivo (Daniel y Parker 1993; Mendes Leite 1995). Por ello consideramos importante estudiar los procesos que llevaron o no a hacerse el análisis.

¿Cómo tomaron conocimiento del diagnóstico?

---

<sup>4</sup> A excepción del entrevistado que se enteró de su diagnóstico a mediados de los '80.

En lo que se refiere al principal contexto en que las personas conocen su diagnóstico positivo a la infección, no aparecieron diferencias significativas según el tipo de infección (VIH o HCV). Varios de los entrevistados toman conocimiento de su infección con la aparición de síntomas (en ellos o en sus parejas) o cuando sus parejas o amistades revelan resultados positivos en sus análisis.

“Yo me sentía medio mal ¿no?, entonces voy al médico y me aprieta el hígado y me dio un dolor terrible, entonces ahí me mandó a hacer un hepatograma, en el hepatograma me saltaron las transaminasas re-contra altas y entonces de ahí me mandaron a un reconfirmatorio de hepatitis, que pin que pan y bueno...”

(Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

“Me enteré porque yo estaba enferma, no es que fue decisión mía ir a hacerme un test”

(Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Me enteré porque tenía diarrea constante, era alevoso y es como que internamente me di cuenta que tenía algo que era mucho más grosso que la diarrea, eso me llevó a consultar un gastroenterólogo bastante conocido y es como que no daba con la tecla que... y a mí... es como que por dentro ya sabía que era esta historia, entonces le propuse que me hiciera un HIV, me hizo el HIV, me dio positivo...”

(David, 35 años, estrato medio, VIH/HBV+)

“Entrevistador: ¿En qué circunstancia te enteraste que tenías el VIH?”

Juan: Por mi esposa

Entrevistador: ¿Qué quiere decir?

Juan: Que ella fue a la que se le manifestó primero la enfermedad.

Entrevistador: ¿Le surgió una enfermedad oportunista?

Juan: Sí.”

(Juan, 34 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

Algunas de las entrevistadas tomaron conocimiento de su infección durante el embarazo y en un caso una entrevistada conoció su status positivo al VIH el día posterior al parto de su hijo, cuando solicitó que le realizaran un test al bebé ya que ella sospechaba porque había sido usuaria de drogas inyectables y tenía conocidos infectados por el VIH. En estos contextos de conocimiento de la infección surge un sentimiento de miedo y en los tres casos que aparecieron con esta problemática la principal preocupación que se plantean las entrevistadas es la salud de sus hijos.

“En ese momento me preocupaba el embarazo, cuando la gorda nació los análisis le dieron positivos y... me agarró un ataque más o menos, porque tenía mucho miedo de que le pasara algo, pero con el infectólogo con el que hablé me explicó que eso son... anticuerpos que le di yo y que después del tercer o cuarto mes se iba a revertir, así que... está bien ahora”

(Laura, 29 años, estrato medio, HCV+)

“Claudia: Yo durante el embarazo consulté con el médico [obstetra], le pregunté, me dijeron que ellos no lo hacían, que si yo quería hacérmelo tenía que ir por cuenta mía a la parte de infectología... Yo en ese momento estaba consumiendo, así que... demasiada importancia no le di, tenía un negativo de hacía dos años atrás.

Entrevistador: Ya te pregunté, pero te enteraste entonces...

Claudia: En el '96

Entrevistador: En el momento...

Claudia: Del nacimiento del nene. En realidad lo pedí al día siguiente que nació el nene pedí que se lo hicieran a él (...) porque en realidad me preocupaba más la salud de él que la mía.”  
(Claudia, 35 años, estrato medio, VIH+)

Otros contextos en los que algunos entrevistados descubrieron su carácter de infectados a alguno o a ambos virus es en internaciones en centros de salud debido a otras afecciones no relacionadas con alguno de los virus, en análisis para la renovación de un seguro de vida y en internaciones en centros de recuperación de adictos en donde les realizan estos análisis. Asimismo, vale destacar que en la muestra los únicos entrevistados que tomaron conocimiento de su infección por un análisis de rutina, son gays. Esto se explica por las redes preexistentes de sociabilidad de los entrevistados, definida por el compartir la misma orientación sexual, y por la cuestión de la “protección imaginaria” mencionada más arriba:

“Fabián: Me hice un control, el resultado me lo dieron en noviembre del ‘99 y ahí me dieron, bueno, la posibilidad del VIH. Y juntamente después otros análisis me dieron también la positividad de la hepatitis B.

Entrevistador: ¿Ese fue el primer análisis que te hiciste?

Fabián: No, no, no, ése era el sexto, séptimo... Me lo hacía más o menos cada seis meses... Justo en ese período pasaron... sí, de marzo a noviembre más o menos y me había hecho el control...”

(Fabián, 28 años, estrato medio, VIH/HBV+)

“Me hacía dos chequeos anuales desde hacía aproximadamente diez años... por una cuestión mía que soy muy hincha pelotas con el tema de mi cuidado, siempre lo fui. Y bueno, más sabiendo que pertenecía a los que se llamaban en ese momento -no sé si todavía sigue- grupo de riesgo... por ser homosexual, dije: bueno, me hago dos chequeos generales anuales. Cuando voy a hacer uno detectan el tema, yo no tenía ningún tipo de contacto con nadie más que no sea mi pareja y bueno, fue muy duro y seis meses más tarde descubrí entre papeles..., yo ya me había separado, pero fui a buscar unas cosas a la casa de mi ex pareja y encontré análisis de él anteriores a los míos, es decir, que él lo sabía y no me lo dijo.” (Agustín, 39 años, estrato medio, VIH+)

“Lo mío fue muy loco, porque yo me entero por... o sea, yo me fui a sacar un análisis de casualidad de VDRL, de sífilis y bueno, me dice el médico si podía sacar de... si quería sacarme de HIV... Bueno, éramos dos amigos cuando nos fuimos a sacar y ahí bueno, eh... no me querían dar los resultados... yo en esa época vivía en Zárate, yo soy de Zárate, me fui a hacerlo a Campana porque era un tema discriminatorio que había en Zárate... Y... eh... bueno, cuestión de que veo mis análisis con los códigos que había y me los robo del hospital, me los llevo y cuando salí me entero del diagnóstico y me quería matar, o sea... fue muy... un shock así, medio fuerte...”

(Leonardo, 31 años, estrato medio, VIH+)

Otro contexto mencionado por un entrevistado fue el de un mensaje anónimo:

“Tomé la decisión de hacérmelo por un anónimo que recibí debajo de la puerta de mi casa, dentro de un sobre... este... en el cual este personaje me comentaba que, bueno, se había hecho un par de estudios y que no le habían dado del todo bien. No puso específicamente HIV pero (...) que sería bueno que no me dejara estar. Eh... lo consulté con mis amigos, que para mí son como una familia que yo tengo acá... eh... yo vivo solo... este... en esta ciudad y... y bueno, algunos me

decían que bueno, que era una joda, que no le diera bola, otros me decían: ‘bueno, ponete las pilas, qué vas a hacer’... y bueno... este... tomé la decisión y fui ahí al hospital de Clínicas y me saqué sangre. A los... quince días, veinte días tenía que volver y bueno, fui a laboratorio a retirarlo y bueno, me metieron consultorio a ver al médico... este... bueno, el médico me dijo que sí, que tenía HIV, que era positivo.”

(Sebastián, 40 años, estrato alto, VIH+)

La donación de sangre aparece como un contexto frecuente en el que los entrevistados toman conocimiento de su infección al VIH o a la coinfección de ambos virus, no así para la infección exclusiva de HCV. En muchos casos, esta situación de ir a donar sangre parece ser un test de VIH (auto) disimulado, en el que se confirma un diagnóstico sospechado:

“Me enteré porque... primero porque bueno, obviamente al estar con esta persona, yo sabía que tenía HIV, no me cuidé, y bueno, siempre la duda estaba, obvio. Y bueno, en un tiempo, no me acuerdo... bueno, doné sangre para una persona amiga...”

(Alejandra, 31 años, estrato bajo, VIH+)

“No... en realidad por mis antecedentes [ex usuario de drogas inyectables], digamos, estaba la posibilidad pero, viste, tampoco era algo que... yo en ningún momento fui a hacerme un HIV (...). No, no porque ni sabía, inclusive a mí me dan el diagnóstico y yo haciendo, digamos, tratando de hacer un bien, entendés, a otra persona, fui a donar sangre y ahí es donde salta el...”

(Ruben, 34 años, estrato medio, VIH+)

En el caso de los entrevistados coinfectados, primero toman conocimiento de su infección al VIH y luego, en análisis posteriores, conocen su infección al HCV. Esto tiene que ver tanto con la hasta hace poco invisibilidad de la hepatitis C.

“Entrevistador: ¿Cuál fue el primero que te enteraste?”

Ricardo: HIV... en el ‘90

Entrevistador: ¿Y después las hepatitis?”

Ricardo: Las hepatitis hace poco, hace dos años, tres años ponele [1998].”

(Ricardo, 35 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Entrevistador: ¿Las hepatitis también desde el ‘92 las tenés?”

Juan: No, esas... sí, supuestamente... pero me enteré recién cuando me hice una punción el año... este año... a ver... no, el año pasado fue, el año pasado fue, en el ‘99, en el ‘99 me hice la punción”

(Juan, 34 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

La mayoría de estos entrevistados conocen el diagnóstico de la hepatitis C cuando ya están haciendo el tratamiento o atención de su infección al VIH.

“...pasa que yo después... me empecé a hacer... a principios del ‘99 empecé con el tratamiento de los anti retrovirales, y bueno, con la consulta de la infectóloga me dijo que era conveniente que...”

(Juan, 34 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

La única entrevistada que obtuvo los dos diagnósticos juntos fue la que supo de su infección cuando estuvo internada en un centro de recuperación de adictos.

“Graciela: Yo estuve internada en un centro de recuperación de adictos, había salido de una sobredosis y bueno, me enteré ahí. Me mandaron a hacer todos los análisis y ahí fue donde me enteré.

Entrevistador: ¿Y la hepatitis también?

Graciela: Y la hepatitis también.”

(Graciela, 38 años, estrato medio, VIH/HCV+)

En la mayoría de los casos, conocen su status positivo estando solos. Sólo cuatro de los veintisiete entrevistados estaban con amigos o su pareja en el momento de conocer el diagnóstico.

### *Confianza en el diagnóstico y primeras reacciones frente al resultado*

En contraposición a otra investigación realizada en Brasil (Laurindo da Silva 1999) en la que los entrevistados con sida habían aceptado con desconfianza o habían rechazado el resultado positivo, todos los entrevistados de nuestra muestra aceptaron de entrada el resultado, tanto si se trataba de VIH/sida como de la hepatitis.

“Entrevistador: ¿La creíste enseguida o dijiste: no...?”

Ruth: Sí, la creí, sí, sí. Sí, la creí enseguida... este... porque además, te repito, como era tan buena la atención no se podían equivocar en algo tan grosso...”

(Ruth, 53 años, estrato bajo, VIH+)

“Entrevistador: Cuando te dieron el resultado, ¿vos le creíste de entrada o... dijiste: ‘no puede ser’?”

Néstor: No, le creí de entrada, sí, sí porque conozco mi historia... ¿entendés?, yo compartía jeringas... muchísimo... Sí, le creí de entrada. Después de hacer todo un proceso personal hoy estoy bastante agradecido de no tener HIV, yo era candidato... pensá que yo dejé de inyectarme en el ‘83, muchos compañeros míos murieron de aquella época de drogas, de sida. Entonces de alguna manera, mi balance es optimista, o sea, este... bueno, podría ser mucho peor.”

(Néstor, 40 años, estrato alto, HCV+)

### *Primeras reacciones frente al resultado*

En las reacciones frente al resultado positivo sí encontramos diferencias en cuanto al tipo de infección (VIH, HCV o coinfección). Las primeras reacciones de los entrevistados que le diagnostican VIH o coinfección están relacionadas con la muerte:

“Cuando me enteré del VIH pensé que me moría al mes”

(Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Yo tenía una negación muy grande, viste, muy grande con todo... Más que... yo, lo que tuve, fue mucho miedo, mucho miedo, mucho miedo de morirme ¿no? Esa fue la primera sensación que tuve, desesperación...”

(Sandra, 38 años, estrato alto, VIH/HCV+)

“En realidad la sospecha... o sea, sospechaba pero en el fondo decía: no, no puede ser, no puede ser... Pero el día que me enteré casi me muero, fue horrible”  
(Alejandra, 31 años, estrato bajo, VIH+)

“Fui al laboratorio a retirarlo y bueno, me metieron en un consultorio a ver al médico... este... bueno, el médico me dijo que sí, que tenía HIV, que era positivo y... bueno, por el no sé si mucho o poco conocimiento, el conocimiento que teníamos todos en ese momento -de esto estoy hablando hace 14 años atrás, sé que no había nada para tomar... eh... y bueno, el decir HIV y negativo para mí significaba decir muerte (...) Llegué a mi trabajo y se lo conté a los compañeros, amigos y bueno... Lo único que les decía es que tenía HIV y que me iba a morir.  
(...) no me pregunté en ese momento: ‘bueno, qué hago ahora...’ este... sino solamente me daba cuenta que no me importaba nada, que no tenía sentido seguir viviendo, que no había ninguna salida, que... que bueno, que estaba solo, que tenía esto que llamaban HIV para el cual no había ningún remedio, ninguna cura... Y bueno... lo único que hice... trataré de sobrevivir lo que mejor pueda hasta que... llegue tal vez esa supuesta enfermedad.”  
(Sebastián, 40 años, estrato alto, VIH+)

y con la culpabilidad:

“... yo me tenía que hacer cargo de que yo no anduve jodiendo, digamos, comprando chocolatines, sino que antes de relacionarme con esta persona [la actual pareja] yo había estado digamos, sumergido, vamos a decir así, en el antro de la droga... Eh... eso trajo a consecuencia que yo sea portador.”  
(Ruben, 34 años, estrato medio, VIH+)

“Yo pensaba que me moría, que me iba a morir toda llagada... eh... tuberculosa... Esa fue la imagen que yo tenía ¿no? Bueno... aparte yo lo vivía con mucha culpa también ¿no?, lo viví con la culpa de... bueno, de repente, por todo... por toda la enfermedad que viví, los lugares donde estuve... eh... como que me merecía esto”  
(Graciela, 38 años, estrato medio, VIH/HCV+)

Aunque a lo largo de los años de epidemia esto se ha ido modificando, la muerte inexorable, la ausencia de esperanza, el miedo y la discriminación son los elementos que parecen caracterizar el contexto social en que las personas infectadas por el VIH se enteran del diagnóstico (Pierret 1998: 16). Este parece ser el primer escenario que vislumbran los infectados por el VIH. Sin embargo, la mayoría de estos entrevistados señala un antes y un después del acceso a una mayor información y/o a los tratamientos disponibles.

“Yo siento que... yo por ejemplo, te doy un ejemplo, cuando yo me enteré mi hermana estaba embarazada, viste, de tres meses... no, de un mes, dos meses... Y yo en ese momento pensé que mi sobrino no lo iba a conocer y bueno, el domingo cumple 4 años Luciano, viste, y para mí... en esas cosas, viste, pasar de pensar que te morís, en esa sensación: me voy a morir de aquí... viste, a poco mañana, no sé cuando... De pasar a sentir eso a pasar que... no es que es un tiempo suplementario, sino que yo siento que nací de nuevo...”  
(Sandra, 38 años, estrato alto, VIH/HCV+)

Coincidiendo con lo hallado en otras investigaciones (Kornblit et al 1997: 126-127), recordemos que para las personas viviendo con VIH/sida es fundamental modificar el concepto inicial de la enfermedad relacionado con la muerte, ya que sin esta modificación se les hace imposible plantearse cualquier proyecto vital, tanto laboral como personal.

Los entrevistados a los que se le informa sobre su infección al HCV, en clara diferencia con el VIH, expresan reacciones de perplejidad y de desconocimiento cuando relatan su primera reacción frente al diagnóstico.

“No, no tenía la menor idea de su existencia, me empecé a informar, a informar de qué se trataba, me enteré que era un garrón y como soy negadora dije: qué me importa”  
(María José, 45 años, estrato alto, HCV+)

“Mirá... el primer impacto este... el primer impacto fue de... una sensación de anestesia, o sea, una sensación de verlo pero no digerirlo, o sea, como una especie de estado neutro te diría”  
(Néstor, 40 años, estrato alto, HCV+)

“Yo sabía de la hepatitis la A, la común, la que tenés que estar 40 días en cama, viste, pero de éstas no, ni idea.”  
(Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

Esto se relaciona con lo que sostiene Krug (1995) sobre los discursos que definen y rodean al HCV que son ellos mismos inestables y relativamente flotantes. “Poco se conoce aún sobre el propio virus, su historia social, o sobre los factores que afectan la prognosis. En consecuencia, las formaciones discursivas dominantes, como la medicina y la salud pública, que tienden a dar forma y estructura a la realidad social, no se han pronunciado aún sobre el ‘significado’ de la hepatitis C. [...] Desde el punto de vista de las personas confrontadas al HCV en sus vidas, existe una ausencia. Se confrontan a algo que viene de los discursos de la ciencia y de la medicina, pero el ‘sujeto abstracto que presuntamente conoce’ y enuncia el significado del HCV en el mundo social permanece silencioso” (Krug 1995: 301).

Por un lado, tenemos una situación como la del diagnóstico de VIH en la cual la primera reacción que aparece es la idea de muerte y en donde el acceso a información sobre la enfermedad y el tratamiento acarrea, en principio, un aliento y la posibilidad de plantearse un nuevo proyecto de vida que les permita llevar adelante su condición. Por el otro, una situación como la de la hepatitis C en la que la primera reacción es de incertidumbre o claro desconocimiento, y en la que el acceso a información sobre la enfermedad y el tratamiento lleva a una identificación de las dimensiones reales de la enfermedad y un sentimiento de desasosiego. Más adelante observaremos cómo estas primeras reacciones se relacionan con la categoría “previsibilidad de la infección” y ésta, a su vez, con la categoría “impacto en la vida que le generó conocer su diagnóstico positivo”.

Respecto del acceso a la información, cabe adelantar que el contacto con ONGs abocadas al tema apareció en los entrevistados gays y en algunos ex usuarios de drogas, no así en el resto de los entrevistados.

#### *Momento de la vida en que reciben su diagnóstico*

El momento de la vida en que conocen el diagnóstico varía mucho de acuerdo con las historias personales.



Como señalábamos anteriormente, el caso de las mujeres que toman conocimiento de su infección durante el embarazo o el parto trae aparejado sentimientos de miedo y preocupación por la salud de sus hijos más que por su propia salud.

Otro escenario que apareció claramente delimitado es el de los usuarios de drogas inyectables. Con la excepción de un caso, todos los entrevistados que habían contraído alguno o ambos virus por el uso de jeringas para inyectarse drogas, señalaban que en el momento de enterarse estaban pasando un momento de “descontrol”.

“Yo es como que encaré el problema, viste, dije: ‘está bien, mi vida es un kilombo’ pero dije: ‘a ver cómo me saco este kilombo de encima’, entendés... ¿qué hay que hacer?, listo... Con los ojos cerrados, con cocaína encima o sin cocaína yo iba y me daba las vacunas, viste...”  
(Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

“Bueno, yo cuando me enteré, fue en el año ‘96, yo calculo que me habré infectado en el año ‘94, eh... en ese momento yo consumía drogas... sobre todo bueno, cocaína y alcohol, nunca me inyecté, la cocaína la consumía por medio de la inhalación... eh... Y estaba en pareja, con una persona que era bastante promiscua..., si bien, bueno, yo había tenido otras relaciones antes, nunca en mi vida había usado preservativo, nunca jamás... eh...”  
(Sandra, 38 años, estrato alto, VIH/HCV+)

En muchos de estos casos el conocimiento del diagnóstico positivo a alguna o ambas infecciones significó un incremento en este descontrol antes que una inmediata ruptura con el tipo de vida que venían llevando.

“Susana: Sí, sí, cuando me enteré del HIV pensé que me moría al mes y... empecé a tener una vida más vertiginosa que antes, que ya venía vertiginosa...  
Entrevistador: ¿Vertiginosa en qué...?  
Susana: En todo.  
Entrevistador: ¿Descontrol?  
Susana: En todo”  
(Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

### *Previsibilidad de la infección*

Todos los entrevistados que habían contraído la infección al VIH o la coinfección de VIH/HCV por uso de jeringas para inyectarse drogas veían como probable la posibilidad de que estuvieran infectados antes de realizarse el análisis. Del mismo modo que aquellas entrevistadas que habían contraído la infección por transmisión sexual y que estaban o habían estado en pareja con usuarios de drogas inyectables.

“... yo sabía ya que por la vida que tenía hecha era muy propenso a ser portador...”  
(Juan, 34 años, estrato bajo, VIH+, infectado por vía endovenosa –ex-usuario de drogas inyectables)

“Yo suponía dos años antes de sacarme los análisis porque se había muerto una ex pareja mía de HIV, con la cual nos inyectábamos”

(Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+ infectada por vía endovenosa –ex-usuario de drogas inyectables)

Sin embargo, a los usuarios o ex usuarios de drogas inyectables que habían contraído solamente el virus del HCV, el diagnóstico de su infección les resultó inesperado. Probablemente por la desinformación sobre el HCV en comparación con el VIH. El VIH/sida aparece como previsible, como algo que les puede suceder por el estilo de vida que llevan; en cambio, no sucede lo mismo con la infección al HCV.

“Entrevistador: Y vos cuando te ibas a hacer eso de la póliza, ¿tenías alguna intuición respecto al resultado?”

Néstor: No, no.

Entrevistador: ¿En ningún sentido?

Néstor: No, no. [...]

Néstor: no, lo que pasa es que sigue siendo todavía bastante nuevo, se le da mucha más bola al sida que a la hepatitis C, ésta es la realidad... Entonces... este... realmente quizá yo pequé de ingenuo, quizá la información me llegó tarde y además cada vez que yo me hice un Elisa... este... y en la ficha llenás endovenoso... tampoco nunca tuve un médico que me dijera: mirá, flaco, por qué no te hacés un hepatitis C... este... yo siempre que hubo oportunidad de que varios médicos pudieran...

Entrevistador: Vos te sentías como que bueno, ya zafé del sida... digamos, ya está...

Néstor: Claro...

(Néstor, 40 años, estrato alto, HCV+, infectado por vía endovenosa –ex usuario de drogas inyectables)

Tanto para aquellos que habían contraído alguno o ambos virus por transmisión heterosexual (sin tener relación con usuarios de drogas inyectables) como para el entrevistado que contrajo la hepatitis C por transfusión, el resultado positivo de los análisis era inesperado.

“Yo te digo, yo nunca me drogué, nunca... sí he salido con mis amigos y tomaba alcohol, por lo general... hoy en día hago deportes, voy al gimnasio, trabajo... llevo una vida que... fumo y nada más, pero nunca...”

(Esteban, 22 años, estrato medio, VIH+, infectado por vía sexual)

“Y sí, me agarró una depresión que me quería morir porque... yo siempre fui más sano... nunca estuve enfermo de nada, ¿viste?. Y que me digan eso... encima que... si me lo hubiera contagiado porque yo me lo hubiese buscado... todavía, pero... sin tener nada que ver que me lo agarre fue terrible. [...]. Porque hay un montón que se lo agarran sexualmente o drogándose, inyectándose y yo que jamás hice nada voy y me lo contagio.”

(Franco, 31 años, estrato alto, HCV+, infectado por transfusión)

En las entrevistas a gays viviendo con VIH no se distingue una reacción común al conocer el diagnóstico: para algunos era más o menos previsible, para otros no. Sin embargo, cabe destacar que para algunos que eran conscientes de haber incurrido en comportamientos de riesgo, el resultado fue sorpresivo. Y esto porque en el pasado se habían hecho repetidos análisis. Otros, bien informados sobre los modos de transmisión del VIH, dicen haberse infectado por “fallas en la información” (por ejemplo, a través de sexo oral) o por situaciones de engaño más o menos directo (por sus parejas estables u ocasionales que ocultaron su infección).

### *Impacto del diagnóstico en la vida*

Las categorías de “primeras reacciones frente al resultado” y “previsibilidad de la infección” aparecieron estrechamente relacionadas con el impacto en la vida que generó el conocer el diagnóstico de la infección. Para aquellos que el diagnóstico era totalmente inesperado, este acontecimiento significó un descalabro en sus vidas difícil de superar, tanto para aquellos entrevistados que tenían VIH como para aquellos que tenían HCV.

“Me tocó, no sé, es una piedra que me puso Dios y bueno, hay que ponerle”  
(Esteban, 22 años, estrato medio, VIH+, infectado por vía sexual)

Para los entrevistados que veían probable su infección antes de recibir el diagnóstico (usuarios o ex-usuarios de drogas inyectables y sus parejas), este acontecimiento significó en algunos casos una continuidad, como un paso inexorable con el estilo de vida que venían llevando, o bien un momento de ruptura con el mismo:

“Entrevistador: ¿Vos en el momento en que te enteraste no te picabas más?  
Ricardo: No, no, no, sí... peor todavía, peor, viste, más joda... y bueno, yo corté la joda hace poco, también hará dos años... inyectarme no, inyectarme hace... qué se yo... más de ocho años, nueve quizá, viste... eso sí... Cuando me enteré, seguí un tiempito, pero después corté radicalmente.  
Entrevistador: ¿Y por qué cortaste?  
Ricardo: Y, porque veía que no me podía seguir haciendo más daño, que no me podía joder más”  
(Ricardo, 35 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Lorena: Sí, bah, ya no era.. ponéle, yo entré a NA [Narcóticos Anónimos] y me picaba todos los días, en NA empecé a... dos meses, volví a consumir un mes, cada tres meses, ya pasaron a ser, qué se yo... Veinte veces por año. Y con el HIV paré.  
Entrevistador: ¿Y por qué paraste en ese momento?  
Lorena: Porque me re-cagué. En realidad, de lo que me di cuenta, es que no me quería morir, yo llegué a NA pensando que me quería morir.”  
(Lorena, 37 años, estrato medio, VIH/HCV+)

En el caso de los gays viviendo con VIH/sida, observamos distintas reacciones, desde la aceptación casi inmediata hasta la depresión y fuerte ruptura:

“Mirá, a mí me pasó algo muy particular porque... eh... estoy trabajando en [un grupo gay] desde hace bastante tiempo y estaba bastante contenido, estaba muy contenido y bastante informado y era, digamos, la información que se me había escapado [la transmisión del VIH a través del sexo oral] y que faltaba. Al momento de resultar el resultado positivo no tuve mucha... no tuve una crisis ni nada por el estilo... este... en ese momento me había salido una gira y yo digo: bueno, ojalá que esto no afecte la gira porque yo me voy igual, o sea, veremos cómo hacemos para... cómo negociamos si hay que tomar medicamentos... Sabía que también necesitabas primero un par de controles para poder comenzar los medicamentos, y que entre un control y otro tiene que haber un tiempo determinado, o sea, tiene que haber un tiempo determinado entre uno y otro, este... así que bueno, me hice un primer control, los resultados los retiré cuando volví, y... pero no, no afectó demasiado... sí, decís: bueno, la puta... Me puse a pensar por qué habrá sido, pero... no le di demasiada importancia. Digamos, a mí no me cambió la vida ni me modificó en

absoluto, o sea, los nada, los cuidados para mí siguen siendo los mismos, me sumó más controles”

(Fabián, 28 años, estrato medio, VIH/HBV+)

“Cambios al principio hubo porque como te dije no... no sabía cómo había llegado a eso, uno puede pensar de mil formas y al principio uno, en mi caso, no sé los demás, pero en mi caso quería saber y... buscar eso es como... no sé cómo decirte... como pedir una entrevista Juan Pérez con Bill Clinton hace un año cuando era presidente de Estados Unidos y que te atiendan... No, era como casi imposible y bueno, me sentía muy culpable, al principio los primeros... el primer mes me sentí muy culpable porque fue todo: quedarme sin trabajo, la obra social que me echa, mi pareja que también un poco tomó distancia, me iba a hacer una gira de teatro, la gira se cancela... No tenía de dónde sostenerme (...) Y dije: tengo dos opciones: o me vence este bicho de mierda o va a convivir conmigo y me acompañará, nada más, haré lo que tenga que hacer para que él esté bien y yo esté bien. Punto. Es decir, para que él no me joda y yo siga adelante, con todo lo que tengo que hacer.”

(Agustín, 39 años, estrato medio, VIH+)

#### *Pasos inmediatos luego de conocer el diagnóstico*

Encontramos diferencias significativas en los pasos inmediatos luego de conocer el resultado entre los infectados por el VIH o coinfectados, y los que solamente estaban infectados por el HCV.

En el primero de los casos, los infectados por VIH o coinfectados, luego de un período de negación de mayor o menor tiempo, recurren a tratamiento y atención médica. Estos períodos de negación pueden ir desde un instante, mayormente en los casos de los que estaban más informados sobre los tratamientos disponibles, hasta de cinco años.

“Pablo: ... cuando voy a buscar el resultado el médico me dice... Llego, no me dejó ni sentar... me dice: ‘ay, mirá que el HIV dio positivo’ (...) me senté en el Congreso, ahí frente a la plaza del Congreso a llorar, lloré durante cuatro horas creo (...) después llamé a mi jefa para decirle: ‘Marcela, tengo que hablar con vos...’ Y bueno, me fui a la casa y le conté todo, entonces como ella es médica me dijo: no, no te vas a morir, qué sé yo... porque yo ya... viste, es lo que yo te decía: me creía que me moría al otro día (...) Y al otro día lo que hice fue comunicarme con Nexo y bueno, y empecé cursos de orientadores, un taller de información... [...] Primero hice un grupo de reflexión, estuve más o menos... seis meses antes de empezar el curso... Hice también talleres de información, o sea, busqué por Internet, empecé a buscar revistas..

[...] Ya el mismo día hablé con un médico y al otro día empecé a buscar información por Internet en el trabajo... eh... me acuerdo que fue un martes (...) Y bueno, y me quedé... no sé, no me acuerdo, hasta las doce de la noche más o menos... en el trabajo buscando información, imprimiendo, imprimiendo, imprimiendo y... bueno, y después compré libros, revistas, para informarme sobre el tema, hablé con médicos... eh... saqué turno... Bueno, después de eso me fui a Nexo, hablé con la gente de Nexo, empecé los grupos de reflexión...”

(Pablo, 21 años, estrato medio, VIH+)

Los que tardaron más en comenzar un tratamiento o en acceder a atención médica son aquellos que pasaban por un período de “descontrol” (y, cómo señalábamos antes, el diagnóstico en muchos casos significó un incremento en ese “descontrol”) y aquellos que consideraron que no era necesaria dicha atención hasta no presentar síntomas visibles de alguna enfermedad. En este sentido, los mencionados

períodos de negación de la infección (muchas veces acompañados por un mantener en secreto el virus ante la mayoría de las personas que lo rodean) eran viables en tanto no aparecieran síntomas.

En el caso de las personas infectadas solamente por HCV los pasos inmediatos luego de conocer el resultado del diagnóstico fueron distintos. Después de la primera reacción de incertidumbre y/o de desconocimiento, el período de negación fue mayor y estuvo facilitado por la poca información disponible sobre la hepatitis C. Resulta mucho más difícil negar la existencia del VIH, tan relacionado con la muerte como lo fue en la década del '80, que la de una infección que pocos conocen.

“María José: Yo me enteré de casualidad hace... siete años... Fui a donar sangre, me llamaron... me habían detectado el bicho... Y nada, pero nada... no cambió, honestamente no... sí, cambió pero no...”

Entrevistador: ¿Y en el momento vos sabías lo que era la hepatitis C?

María José: No, no tenía la menor idea de su existencia, me empecé a informar, a informar, a informar de qué se trataba, me enteré que era un garrón y como soy negadora dije: qué me importa.

Entrevistador: ¿Y desde entonces seguís con esa actitud de...?

María José: No, no el año pasado empecé a tener dolores muy fuertes, de hígado, supuestamente de hígado... ahí decidí hacer algo...”

(María José, 45 años, estrato alto, HCV+)

“Entrevistador: Y, desde que te enteraste ¿consultaste al médico? (...)

Franco: Sí. Al doctor X.

Entrevistador: ¿Cuánto tiempo después? ¿Enseguida, en el mismo...

Franco: Sí, sí.

Entrevistador: Eh...

Franco: No, no, miento. Me agarró un pozo depresivo así...

Entrevistador: así...

Franco: ... como de un año y medio, que no quería hacer nada.

Entrevistador: ¿Un año y medio más o menos?

Franco: Sí.

Entrevistador: Y ese año no hiciste ningún tratamiento...

Franco: No, nada, nada. Estaba enloquecido, no quería saber nada de nada. Fui a consultar a un médico de la familia y me contó todos los problemas que traía, todo... y no quería saber nada con nadie (risas), estaba mal.

Entrevistador: Claro, y ahí digamos... no, no...

Franco: Nada. Depresión total y bueno, y ahí me empezó a molestar mi familia que andá, que andá, que andá, que andá hasta que ahí...

Entrevistador: Ahí empezaste.

Franco: Claro, fui al doctor.”

(Franco, 31 años, estrato alto, HCV+)

Diferente fue la situación de los entrevistados infectados con HCV ya que tenían un mayor acceso a información sobre el tema. Este mayor conocimiento no estaba dado porque tuvieran un mayor nivel de educación (de hecho estos entrevistados tenían un nivel educativo bajo o medio) sino porque conocían a personas con ese tipo de infección o tenían acceso directo a personas que trabajaban en el área de la salud. Uno de estos entrevistados tenía una hermana que trabajaba secretaria en un servicio de hepatología. Otra entrevistada tenía a su actual pareja coinfectada con VIH/HCV. Ambos entrevistados

señalaban como previsible su infección. En estos dos casos, empezaron enseguida el tratamiento luego de conocer el resultado positivo de sus análisis.

## Los tratamientos

Si bien el reconocimiento del resultado del diagnóstico implica un “antes y después”, no hay que perder de vista que los efectos del mismo se inscriben en una temporalidad a largo plazo, en una redefinición de la vida cotidiana. Por eso hablamos de “punto de partida” de una trayectoria, y no sólo de un hito en el desarrollo biográfico de estas personas. En esta parte, vamos a presentar algunos resultados descriptivos que se refieren a un solo aspecto de esta trayectoria, y es el relativo a los tratamientos. Los otros aspectos serán abordados en próximos trabajos.

El estudio de los tratamientos se encara en el marco de la vida cotidiana. En este sentido, señalaba Anselm Strauss (1986: 93), “cada condición crónica trae consigo múltiples problemas para la vida. Entre los más acuciantes están la prevención y el manejo de las crisis médicas (que pueden llevar incluso llevar a la muerte), la gestión de los tratamientos (regimes), el control de los síntomas, la organización eficiente del tiempo, el evitar o tener que vivir en aislamiento social, el ajuste a los cambios en la trayectoria de la enfermedad, y la normalización de la interacción y la vida, a pesar de la enfermedad.”

En el momento de la entrevista, algunos habían desarrollado la enfermedad, en distintos grados, y otros no. Ningún entrevistado estaba internado. Cabe recordar que los tratamientos actuales de los pacientes no son con internación ni con permanencia prolongada en hospital de día, sino que generalmente son ambulatorios o se limitan a controles periódicos<sup>5</sup>.

El HCV se trata fundamentalmente con interferón-rivabirina, tres veces por semana por vía subcutánea. Es un tratamiento de alto costo y a veces con efectos colaterales importantes. A diferencia del tratamiento para el VIH, este tratamiento es por un período limitado (6 meses) al cabo del cual se analiza si el tratamiento fue efectivo o no, existiendo la posibilidad de volver a realizarlo más adelante. El trasplante de hígado es implementado cuando los casos son severos. Ninguna de las personas que entrevistamos con HCV había recibido aún un trasplante o se encontraba en perspectiva de hacerlo en el futuro inmediato.

### *Inicio del tratamiento*

En la mayoría de los casos que analizamos, el diagnóstico de infección no lleva directamente al inicio de un tratamiento o atención médica, sino recién cuando aparecen algunos síntomas de la infección (alguna enfermedad) recurren a los servicios de salud.

---

<sup>5</sup> Antes de la aparición de las terapias antiretrovirales combinadas, “la distinción entre seropositivo y enfermo era todavía muy fuerte y la mayoría de los médicos, aunque consideraban que era difícil pronosticar el promedio de vida de un paciente con sida, consideraban sin embargo que luego del desencadenamiento del sida declarado, los pacientes tenían en promedio uno a dos años de vida. [...] Dichos pacientes [de sida en fase avanzada] estaban afectados por patologías graves provocadas por la infección del VIH [...] Seguían un tratamiento regular y riguroso, estaban hospitalizados de dos a seis horas durante el día para recibir un tratamiento intravenoso, con una frecuencia de una a tres veces por semana, y para muchos diaria. Vivían con la conciencia de que ningún medicamento podía detener la evolución de la enfermedad. Es en ese contexto que puede afirmarse que los pacientes vivían en una fase avanzada del sida” (Laurindo da Silva 1999: 9-10). Este no es el caso de los pacientes con VIH que nosotros entrevistamos, aunque algunos se enteraron de que eran seropositivos con allegados viviendo una situación como la descripta.

“Entrevistador: Y desde que te enteraste de que sos seropositivo, ¿consultaste a médicos enseguida o no?”

Marcos: No.

Entrevistador: ¿Cuánto tiempo después consultaste?

Marcos: Y, siete años... a ver... siete años, siete años...

Entrevistador: ¿Y por qué no recurriste antes?

Marcos: Porque no... no había... no tenía ningún síntoma, ninguna enfermedad... Y aparte estaba re-enfermo con la adicción.”

(Juan, 34 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Entrevistador: ¿Y cómo fue? Vos fuiste, te hiciste el análisis...”

Ricardo: Sí, me lo dijo el mismo médico... Era un martes, me dijo: te veo el próximo martes, sacá turno... –sí, sí... No fui nunca más.

Entrevistador: ¿No te preparó así...?

Ricardo: Sí, me dijo si estaba preparado, si más o menos sabía...

Entrevistador: ¿A quién le contaste primero?

Ricardo: Me lo guardé un tiempito, viste, después se lo conté a mis viejos, después a mi novia, después a ella cuando empezamos a salir, viste.

Entrevistador: ¿Un tiempito cuánto?

Ricardo: Y no sé bien... un par de años...

Entrevistador: Un par de años...

Ricardo: Sí, un par de años...”

(Ricardo, 35 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Juan: ... yo no lo quería hacer primero porque es carísimo, muy caro y segundo porque... los problemas que te trae el Interferón, o las posibles consecuencias del Interferón, que eran decaimiento (...) a mí no me pasó una cosa así, no me enteré... no me pasó nada.”

(Juan, 34 años, estrato bajo, VIH/HCV+, ex-pareja infectada con VIH, participa en ONG de rehabilitación de drogas)

Los pocos que inician el tratamiento sin esperar a la aparición de síntomas son los que tienen un mayor acceso a información sobre los tratamientos disponibles. Esto no está directamente relacionado con el nivel de instrucción; en este sentido, el conocer de cerca las características de la infección (por conocidos con la misma infección, por personas cercanas que trabajen en el área de la salud o por contactos con una ONG orientada al tema) es más determinante del momento de comenzar un tratamiento que los conocimientos “teóricos” sobre la infección. Asimismo, son estas personas que tienen un mayor conocimiento sobre las características de la infección las que negocian con el médico el comienzo o no del tratamiento.

En las entrevistas puede observarse que la supuesta dependencia del paciente respecto del médico que tiene el poder de cuidarlo y curarlo se ve reducida ante la incapacidad del médico por eliminar la infección (Crossley 1998). La asimetría de saber y de poder, en el caso de estas dos patologías que la ciencia médica no logra dominar, es puesta en cuestión por los pacientes de manera más fácil. El hecho de que desde la propia institución médica no se maneje un mensaje unívoco facilita la interlocución más simétrica por parte de los pacientes: tanto respecto de las terapias para el VIH (antes del 96) como del tratamiento de la hepatitis C, los pacientes se encuentran con que sus propios médicos no siempre se ponen de acuerdo sobre la terapéutica. Esto se relaciona, a su vez, con el hecho de que el paciente

obtiene cuidado y mejoramientos también a partir de las experiencias transmitidas por personas con su misma enfermedad, en particular los grupos de autoayuda.

Es en este contexto en que se podría pensar un proceso de negociación sobre el tratamiento médico.

“Entrevistador: Y cuando vos decías al principio que protestabas o negociabas, ¿era la cantidad o qué?”

Juan: No, exigía... un poco exigía que si yo estando bien por qué tenía que tomar tantas pastillas, por qué no me disminuían las dosis...

Entrevistador: ¿Y las tantas son las dos veces por día o...?

Juan: No, la cantidad de pastillas.”

(Juan, 34 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Entrevistador: ¿Seguís algún tipo de tratamiento?”

Laura: Por ahora no, me tengo que hacer una biopsia que la vengo pateando porque no quiero... este... pero bueno, lo que pasa es que como yo lo descubrí a tiempo... eh... me tengo que hacer una carga viral, pero aparentemente la cantidad de virus que tengo es muy poquitita, algunos análisis... eh... de un laboratorio me llamó la bioquímica porque el resultado que ellos pretendían por la cantidad de virus que había. Pero de todos modos este... el hepatólogo que me atiende me quiere hacer una biopsia para ver si es necesario hacer tratamiento o no. Según él cuanto antes lo agarre mejor, cuando más rápido lo haga el tratamiento... según otro médico con los análisis como me están dando no hace falta. Entonces como yo no me quiero hacer la biopsia le hago caso al otro médico

Entrevistador: ¿Y vos te preocupaste, no te preocupaste...?

Laura: Sí, preocupar me preocupa, me hago los análisis de rutina, los hemogramas, los hepatogramas para ver cómo van..., como relativamente están dando normales, por el poquito cantidad de virus que tengo...”

(Laura, 29 años, estrato medio, HCV+, pareja coinfectada con VIH/HCV)

Las circunstancias en las cuales los pacientes comienzan los tratamientos suelen estar caracterizadas por una aceptación y un “hacerse cargo” de la infección. Esta aceptación muchas veces se relaciona con cambios en los hábitos de consumo de drogas y/o la cuestión de los hijos.

“Susana: Cuando inicié el tratamiento que me mandaron veintitrés pastillas, este... a los quince días me agarró un ataque de nervios y no las quise tomar por tres días y después las volví a tomar y nunca más paré.

Entrevistador: ¿Interrumpiste porque era... estabas desbordada de tantas pastillas o...?

Susana: Porque me hacían acordar que estaba enferma... Claro, re-soberbia la mina.. (risas).

Entrevistador: ¿Y ahora te acordás y no te importa o no te acordás?

Susana: No, ahora no, lo tengo completamente aceptado. No me preocupa, sé que es el medio para estar bien de salud.”

(Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+, comienza el tratamiento para el VIH cuando queda embarazada)

En los casos de coinfección, el VIH/sida es la enfermedad a la que se le brinda mayor atención y preocupación, mientras que la hepatitis C es puesta en un segundo lugar. Incluso puede ser puesta en un tercer lugar si el entrevistado estaba en un proceso de rehabilitación por adicciones. Aquí cabe hacerse la pregunta, que estamos trabajando, acerca de cuáles son las razones de este fenómeno: si es



por la propia experiencia o vivencia corporal de las personas o por la percepción personal o del entorno de la gravedad potencial o real de la patología – y a su vez, en qué medida esto se explica en términos biomédicos y en términos de su construcción simbólica.

### *Adherencia a los tratamientos*

Encontramos muy pocos casos en los que los entrevistados hayan interrumpido el tratamiento una vez iniciado. En general, una vez que los sujetos se “hacen cargo” o “toman conciencia” de su enfermedad muestran una alta adherencia. Sobre esto, una categoría que apareció íntimamente relacionada con la adherencia es la relación que los pacientes tienen con los médicos. Una vez que encuentran aquel o aquella profesional que los “trata como personas” y que “realmente los escucha” son constantes con la toma de medicación, análisis y tratamientos recomendados. Esto se relaciona con lo que sostiene Strauss (1986): “aquellos que aceptan y mantienen un tratamiento deben tener una fuerte confianza en el profesional, pruebas de que los requerimientos funcionan sin producir efectos secundarios angustiantes o temibles (o que los efectos secundarios se compensan por el alivio de los síntomas o del miedo por la propia enfermedad), y la garantía de que las actividades diarias importantes, del paciente o de la gente a su alrededor, puedan continuar relativamente sin interrupción.”

“Entrevistador: Cuando te enteraste del resultado, ¿vos consultaste a un médico?

Agustín: Automáticamente.

Entrevistador: Y desde entonces seguiste regularmente los tratamientos...

Agustín: Tal cual.

Entrevistador: ¿Interrumpiste alguna vez?

Agustín: No.”

(Agustín, 39 años, estrato medio, VIH+)

“Entrevistador: Cuando te enteraste que tenías la hepatitis, ¿consultaste al médico enseguida?

Marcos: Sí, aparte él me mandó enseguida: tenés que hacer esto, esto y lo otro.

Entrevistador: ¿Y después seguiste regularmente los tratamientos?

Marcos: Sí, el tratamiento lo hice a full.

Entrevistador: ¿Tuviste interrupciones?

Marcos: No, no.

Entrevistador: ¿Nunca?

Marcos: Quise no ir un montón de veces a darme la vacuna pero... por mi estado ¿no?, no podía en realidad ni salir a la calle...

Entrevistador: ¿La vacuna es el Interferón?

Marcos: Sí, pero... iba igual, viste, por más que..., en el estado en que esté iba a darme la dosis igual.”

(Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

Cabe subrayar que el testimonio precedente – que no constituye una excepción en nuestra muestra – pone en evidencia que aun en personas viviendo situaciones de abuso de drogas existen mecanismos de autocuidado y cuidado de los demás, y que es posible pensar en la adherencia a tratamientos. Incluso, como sucedió en este caso particular, es la propia adherencia al tratamiento un factor que puede contribuir a la reducción de los riesgos en el uso de drogas, o al abandono del mismo.

“Entrevistador: ¿Y estás tomando esas terapias triples?

Ricardo: Sí, el cóctel...”

Entrevistador: ¿Y por qué fue que empezaste a tomar?  
Ricardo: Porque me subió la carga viral.  
Entrevistador: ¿Y desde que tomaste te bajó?  
Ricardo: Sí, a negativa.  
Entrevistador: ¿Y este la tomás así... no interrumpiste nunca desde que lo empezaste?  
Ricardo: No, no, lo tomo, lo tomo.  
Entrevistador: O sea que lo seguiste religiosamente.  
Ricardo: Sí, bastante, sí. A veces me olvido de tomarla pero... pero lo tomo...  
Entrevistador: ¿Un día o un mes?  
Ricardo: ¡Nooo, no, estás loco!, no, no... un día... no, ni loco.  
Entrevistador: ¿Y controles médicos cada cuánto hacés?  
Ricardo: Cada tres meses.  
Entrevistador: ¿Por el tema HIV o hacés todo junto?  
Ricardo: Todo junto.”  
(Ricardo, 35 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

Entrevistador: Vos te hiciste el análisis en el embarazo, ¿después seguiste viendo a esta médica regularmente?  
Liliana: Siempre, siempre, nunca dejé, al contrario, yo cualquier cosita enseguida voy..., una vez por semana no, pero cada diez días... desde hace cinco años.  
Entrevistador: ¿Y tuviste alguna interrupción o algo?  
Liliana: No, nunca. Sí, cuando me fui de vacaciones, que me fui como veinte días de vacaciones, sí.  
Entrevistador: Pero bueno, digamos, no es que dejaste el tratamiento.  
Liliana: No, nunca.  
(Liliana, 45 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

Todavía no hemos analizado sistemáticamente los factores de adherencia y de no-adherencia a los tratamientos. A modo de adelanto, podemos señalar que los factores más frecuentemente evocados para interrumpir tratamientos – siempre por períodos muy cortos – se refieren al estrés y a efectos colaterales puntuales; a la inversa, las razones evocadas más frecuentes para adherir al tratamiento es primero la confianza en el médico, luego la experiencia de resultados visibles. En nuestras entrevistas no apareció (salvo en un caso) el temor de efectos colaterales más permanentes, como la lipodistrofia.

### *Gestión y negociación del tratamiento ante los otros*

Como señala Strauss, además del tiempo que lleva y de los inconvenientes que causa, un aspecto central de un tratamiento dado es si es visible a los otros, y lo que esta visibilidad puede significar para el paciente. Si el tratamiento significa que una enfermedad estigmatizada puede ser sospechada o descubierta, es poco probable que la persona lo lleve a cabo en público (Strauss 1986: 94). En el caso del VIH, el temor a la revelación de la enfermedad estigmatizada aparece principalmente en los entrevistados que no tienen vínculos con otras personas en una situación similar y cuyo único interlocutor en cuestiones relacionadas con la enfermedad es la médica o el médico que los atiende.

Entrevistador ¿Y ella está en tratamiento también? [por la hija]  
Liliana: Sí, también.  
Entrevistador: ¿Y cómo les afecta en la vida de todos los días?

Liliana: Horrible, tengo que sacar la etiqueta a los remedios, tengo que darle los remedios a escondidas para que nadie vea... horrible (...)

Entrevistador: ¿Y a vos te pasó que por el tema de tomar medicamentos..., que hayas dejado de tomar para que no te vean?

Liliana: Eh... no, yo sí... eh... qué sé yo, por ahí he pasado una toma, viste, porque no podía tomar delante de una persona que estaba en ese momento.

(Liliana, 45 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

En el caso de la hepatitis C también es poco probable que el tratamiento se haga en público, pero no por temor a que descubran la condición de vivir con HCV (sin la carga de estigmatización que tiene el VIH), sino por temor a ser confundido por un adicto y/o con un infectado por el VIH.

Franco: Y uno se siente... a veces vos vas a un lugar y se siente... ponele, vos me invitás a dormir a tu casa y yo no puedo ir porque me tengo que llevar toda la cosa y yo me pongo a inyectar y vos decís ¿y este? ¿qué tiene? (Risas.)

Entrevistador: ¿En qué anda?

E: (Risas) Claro. Una vez me pasó en un hotel en Estados Unidos, entró un chico y... yo no le había dicho nada a otro chico con el que estaba yo y... me estaba inyectando y se pensó que me estaba drogando ¿viste?.

(Franco, 31 años, estrato alto, HCV+)

Néstor: yo sé que cuando haga el tratamiento [para el HCV] voy a tener síntomas físicos, ojeras, de repente no voy a poder estar en todas las situaciones que estaba antes, creo que en este caso va a ser mejor que lo diga, porque sino la fantasía se rellena con cualquier cosa, digamos, van a creer que estoy con HIV... este... Y entre la carga social que implicaría que los demás supongan que yo tengo HIV a que sepan que tengo una hepatitis C, creo que optaría por el mal menor, lo estoy pensando.

(Néstor, 40 años, estrato alto, HCV+)

Otra cuestión importante que aparece es que si el tratamiento parece funcionar para el paciente, entonces ello puede convencerlo de que debe continuar con él. Inversamente, la aparente inutilidad de los tratamientos favorece su discontinuación. Dillon (1997:6) señala al respecto: “en 1995, me cuestionaba si tomar o no medicación alópata. No había resultados ciertos en los tratamientos y el AZT era mas un fantasma que una herramienta. Si la medicina no podía ayudarme, entonces yo no iba a intoxicarme porque sí”.

“Entrevistador: ¿Y desde entonces seguiste tratamiento para el tema del HIV?”

Lorena: No, cuando me enteré lo único que había era AZT, y el AZT yo que (no se entiende) si ellos que son los que saben no se ponen de acuerdo no me voy a prestar a tomar esa porquería y no... no quise cóctel. (...) Y bueno [años después], empecé... me dio el tratamiento y empecé con el... yo viajé, cuando viajé a Francia tenía casi un millón de carga viral, a los seis meses tenía cero. Y bueno, después al tiempo me hice análisis de sangre, salió no detectable (...)

(Lorena, 37 años, estrato medio, VIH/HCV+)

Los buenos resultados de los tratamientos con VIH llevan a que los entrevistados comiencen a plantearse como problema los efectos secundarios de los medicamentos. Al comienzo del tratamiento, cuando la amenaza de muerte era la primera idea con la que relacionaban los entrevistados el tema del sida, les prestaban menos atención a tales problemas.

“No, realmente yo estuve bien de salud siempre... este... el tema pasa porque a mí lo que me generaba estar mal de salud eran los cócteles, los efectos secundarios de los cócteles, por ejemplo, hace un rato yo te comenté de la distrofia, la distrofia me generaba un acumulamiento de grasas, la cual me distorsionaban el cuerpo, lo cual me generaba mucha depresión... Calculé que de un mes a otro aumenté 20 kilos, me sentía mal como mujer, mal como persona... me sentía una cucaracha (risas) viste... Y a partir de que pude cambiar de cóctel, que fue cuando cambié de médico, que me hizo cambiar... que entendió mi situación y me hizo cambiar de medicaciones, que me empecé a sentir yo bien conmigo...”  
(Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Físicamente fueron muy buenos los efectos que hizo sobre el virus, porque bueno, me subieron mucho las defensas... eh... no tenía una carga viral muy elevada, yo tenía once mil copias en el momento que me hice la primer carga viral, pero bueno, me bajó al toque, al toque me dio no detectable... eh... pero bueno, el tema es también la calidad de vida que te da la medicación, viste, porque puede estar todo bien con el tema del virus, pero... uno está viviendo como el culo, viste, porque... los efectos colaterales son horribles... Y bueno, y después cambié... yo tomaba Ritonavir, DDI y AZT y después el médico me hizo el cambio de medicación...”  
(Sandra, 38 años, estrato alto, VIH/HCV+)

Los pacientes expresan la diferencia significativa que representan las nuevas terapias. En este sentido, la periodista Marta Dillon (1997: 5) sostiene que “vivir con VIH [...] obliga a mirar permanentemente hacia adentro. Hay un equilibrio que es necesario mantener para que el cuerpo resista la incertidumbre de no saber nunca qué va a pasar. A pesar de que las cosas cambiaron, al punto que hoy ya no pensamos en la posibilidad de la muerte sino más bien en lo mal que nos caen las pastillas. O en el momento que podamos dejar de tomarlas”.

Pero estos buenos resultados están relacionados con otra posibilidad: la recuperación del bienestar puede abonar la idea, en algunos pacientes, de interrumpir el tratamiento, especialmente aquellas personas que hace muchos años que están tomando medicación. Como señalaba Strauss (1986: 94), la continuidad es problemática, no sólo por las razones ya mencionamos, sino porque una vez que un tratamiento trae alivio sintomático, el paciente puede pasarse de la rutina, independientemente de lo que diga el médico. En efecto, “los pacientes y sus familias inevitablemente negocian entre ellos, y a veces con el médico, en torno a relajar o de alguna manera modificar el tratamiento (sustituyendo alguna droga o actividad). No sólo negocian sobre materias como la eliminación de los inconvenientes y efectos secundarios, sino también sobre la posibilidad de hacer la vida cotidiana más fácil, o siquiera posible. Los médicos, por supuesto, reconocen bastante esta negociación, pero pueden no darse cuenta de cuánto está en juego para el paciente y su familia. Si un doctor ignora dichos factores, su paciente puede irse con otro médico o, al menos, alterar silenciosamente su tratamiento o sustituir parte del mismo con recomendaciones de algún amateur – farmacéutico, amigo, pariente.” (Strauss 1986: 95; ver también Conrad 1987: 13).

“Sandra: Lo único que bueno, viste, por ahí hay días que... que estás más cansada, entonces por ahí si comiste algo que te cayó pesado... eh... Lo que pasa es que bueno, ya va para cinco años, de tomar medicación y... bueno, hay un poco de... se hace toxicidad también, el organismo mismo... Por ahí yo descanso un par de días, cuando me veo que estoy muy... viste, que me siento mal... por ahí descanso un par de días, que no es lo ideal tampoco, porque el tratamiento

no hay que suspenderlo... Pero, bueno, también este... lo hago, porque tampoco... si me están dando la medicación y la vomito es lo mismo que no tomarla”  
(Sandra, 38 años, estrato alto, VIH/HCV+)

Los entrevistados que estaban infectados exclusivamente con el virus del HCV vivían el tratamiento como una carga mayor que los entrevistados que tenían exclusivamente HIV o los coinfectados por ambos virus. Teniendo en cuenta que el tiempo del tratamiento es diferente - el del HCV es por un período determinado, el del VIH es constante a lo largo del tiempo una vez que se comenzó – podría en los próximos análisis trabajarse estas diferencias.

### *Relación del paciente con el médico*

Como señalábamos anteriormente, la relación que los entrevistados tienen con los médicos aparece como un tema central en el momento de analizar la adherencia y continuidad en el tratamiento. Entre las características principales que esperan del profesional que los atiende es que los escuchen, que no los traten “como a un número” y que tengan en cuenta su calidad de vida, además del tratamiento que deberán llevar adelante. Además, algunos de los entrevistados reconocen cierta empatía de género con el o la profesional que los atiende: y esto se da tanto con médicas mujeres o médicos varones, y tanto desde pacientes mujeres o varones; lo común es que los entrevistados señalen alguna virtud del o de la profesional de la salud que (desde y hacia su lugar de género) los “entiende”. Una vez que los pacientes encuentran alguien ante el cual se sientan satisfechos, la relación se vuelve en muchos casos afectiva, de reconocimiento e incluso de admiración.

“Entrevistador: ¿Y vos siempre tuviste el mismo médico para tu tratamiento?”

Susana: No, tuve tres médicos distintos.

Entrevistador: ¿Y por qué cambiaste?

Susana: El primer médico, que es excelente, lo pasaron a jefe de planta [del hospital (...)] y... yo le tenía muchísima confianza y me sentí muy mal cuando me lo cambiaron, así que dejé el hospital. El segundo médico apuntaba a que estuviera bien de números pero no de calidad de vida (...) tenía un médico muy bueno que se preocupaba mucho por mi salud pero no por mi calidad de vida y lo dejé porque no se preocupaba por mi calidad de vida. Y ahora me atiendo [en otro hospital] con un médico que es muy bueno y que se preocupa por mi calidad de vida.”  
(Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Néstor: Para mí es muy importante el vínculo con el médico, o sea, es... yo soy un tipo que me fijo bastante donde me... donde entrego mi alma.”

(Néstor, 40 años, estrato alto, HCV+)

“Sebastián: Para mi médico, cuando me lo... me dio el resultado de la carga fue una alegría muy grande, porque... sé que... siento que de todos sus pacientes soy un caso raro... eh... Sí le agradezco a él de que él poniendo desde su lugar de médico lo que él tenía que darme, o lo que era lo conveniente para mí, también sentí que encontré un amigo que me escuchaba y que aceptaba mis decisiones... (...)”

Entrevistador: ¿Y cómo son tus relaciones con el médico o los médicos que te tratan?

Sebastián: Eh... con él específicamente, porque no tengo muchos más... eh... valoro... lo valoro mucho, lo quiero humanamente, porque... considero que es un dar y recibir mutuo (...) Yo pienso que si él me hubiera obligado a tomar las pastillas yo me hubiera ido. Eh... considero que ahí

hubiera empezado a descuidarme, pero sentí que me escuchó y que le quedaba bien en claro lo que yo quería.”

(Sebastián, 40 años, estrato alto, VIH+)

“Entrevistador: ¿Y tus relaciones con los médicos que te tratan o te han tratado cómo son?

David: Mirá, he tenido los dos extremos, tuve un solo caso que fue pésimo, que incluso elevé una queja contra ese profesional, y el resto excelente.

Entrevistador: ¿Y en qué sentido era la queja y en qué sentido es excelente?

David: Eh... con la profesional que tuve... con la infectóloga, es decir, el trato que ella tuvo y el manejo que tenía y la forma de ver el paciente, más allá de una historia clínica estaba tratando a un ser humano, desde ese punto de vista excelencia y por el manejo y la actualización que tiene. Y malo porque fue con un clínico que tuvo una cirugía y realmente me trató pero malísimamente. Yo interpreté o sentí que lo hacía relacionado por el HIV y por mi situación de homosexual.”

(David, 35 años, estrato medio, VIH/HBV+)

Pero además de la relación con los médicos, los entrevistados tienen que lidiar con toda una serie de tramites administrativos y burocráticos que se suman al tratamiento de su enfermedad. En estas situaciones se generan sentimientos frustración y resentimiento hacia la cantidad de trámites que hay que realizar para tener acceso a los servicios de salud.

“Susana: Lo que pasa es que... eh... qué sé yo... a mí... el doctor (...) R. es el infectólogo que a mí me atiende en el [hospital], es un tipo que... que bueno, que tiene una calidad humana muy grande, es muy humilde, muy afectuoso... eh... pero fuera de él... él después te hace todas las recetas y bueno, te tenés que mandar al Ministerio, al ANSES, a... Yo es más hasta... por la cuestión del trabajo no quiero tramitar... eh... yo me quedo sin trabajo y yo quiero trabajar, yo no quiero ser una... viste, una subvencionada que me paguen \$ 150 cuando te los pagan también, viste, sino que bueno... quiero, viste, si bien tengo esta enfermedad quiero formar parte y sentir que formo parte ¿no? Que eso es lo que a mí en realidad no me pasa y no siento y, y bueno, y eso es lo que me duele mucho ¿no?, lo que me genera mucho resentimiento, mucha bronca.”

(Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Entrevistador: ¿Y hoy día seguís yendo?

Liliana: Y mirá, por lo general sí, porque de pronto si encontrás un remedio te faltan tres, estamos tomando tres remedios cada una [la hija también se encuentra bajo tratamiento para el VIH]... así que... hay uno y dos tenés que ir a buscarlos ahí. Aparte antes de eso tenés que hacer la encuesta social, tenés que... el ANSES, el certificado de PAMI... Antes de ir ahí tenés que dar miles de vueltas, caminar como loca por todas partes y después ahí tenés que hacer una cola bárbara... y todo es..., viste...

Entrevistador: Y... -pregunta tonta-, pero no pudiste pedir que lo manden siempre al hospital... ¿eso no existe?

Liliana: ¿Me lo van a mandar a mí?

Entrevistador: O la médica que lo pida...

Liliana: No, no, ahí es para todos igual.

Entrevistador: ¿Y te pasó alguna vez de no poder ir o siempre te las ingeniaste para ir?

Liliana: No, porque generalmente nunca estuve... yo no estuve enferma, estuve operada en la cama, bueno... o sea, tuve las cosas normales de cualquier persona...

Entrevistador: No, pero digo por alguna circunstancia, qué sé yo... transporte... que no pudiste ir...

Liliana: No, no, no.

Entrevistador: Siempre te las ingeniaste para ir.

Liliana: Siempre.”

(Liliana, 45 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

“Alejandra: Desde que me enteré... el primer año no dormí... y este año siguiente cuando empecé a tratarme y todo eso dormía muy poco porque tenía que estar pensando que al otro día me tenía que levantar a las cinco de la mañana, ir al hospital de Clínicas a sacar número, armarme de paciencia y bueno...”

(Alejandra, 31 años, estrato bajo, VIH+)

“Esteban: Sí, sí, había un infectólogo que me había dado..., yo me manejaba siempre con el infectólogo pero me salía horrores, porque era todo privado, me salía mucha plata... Era como un médico infectólogo que yo había pagado en una clínica, pero me salía horrores el tipo, porque yo no tenía obra social ni nada, de hecho no tengo todavía y bueno ahora me tengo que atender en el Durand y hacer toda una vuelta para hacerme los análisis: que tenés que ir a la Facultad... Eso lo tengo que hacer por una falta de recursos... eso... es como que... eso estoy muy en crítica con el tema de la salud, viste, bah, el sistema de la salud ¿no?, como se maneja, de que uno tiene que esperar tanto tiempo para pedir un turno, ir a la mañana, ir al Durand a la tarde para que te den... por ejemplo: tenés que ir a la mañana a sacar número, a las diez para que te den un turno... es un lío bárbaro... Que a veces uno dice: porque uno no tiene... ¿me entendés?, recursos como para poder pagarlo... y bueno...”

(Esteban, 22 años, estrato medio, VIH+)

Cabe mencionar que, a diferencia de lo encontrado en la investigación de Laurindo da Silva realizada en Brasil (1999), aquí no aparecieron situaciones en las que los entrevistados recurrieran a la espiritualidad, a la religión o a las medicinas alternativas en tanto tratamientos, salvo en cierto modo la persona que supo de su infección a fines de los ochenta, cuando la terapéutica era muy ineficaz.

“No me arrepiento que después de 12 años recién haya tomado la medicación... Creí en mi cuerpo, creí en mi mente, creí en mí, pero sobre todas las cosas creí en Dios, creo.”

(Sebastián, 40 años, estrato alto, VIH+)

Resulta llamativo, por otra parte, que en los entrevistados infectados con HCV (estuvieran o no co-infectados con VIH) no apareció ninguna mención de la perspectiva de trasplante.

### La “expertización” de los pacientes

En la relación con el médico influye el “capital de paciente” que trae o desarrolla el paciente. Este capital de información y de autonomía es mayor en quienes vienen de, o se integran a, redes de sociabilidad de personas afectadas directa o indirectamente por la patología, por ejemplo redes de gays, de ex o actuales usuarios de drogas, y/o de personas viviendo con la enfermedad.

“Entrevistador: ¿Y ahora las relaciones con los médicos o el médico que te trata cómo son?”

Fabián: Bien, bastante buenas, desde el primer momento lo que yo le dije: bueno, mirá, toda decisión que se vaya... que vayamos a tomar la vamos a discutir porque... vos venís y me ves quince minutos cada tres meses, o sea... y yo considero que soy una persona en forma global, los resultados numéricos de un análisis no determinan si estoy bien o estoy mal. O sea... vos no podés venir a decirme quince minutos que me ves, si ni siquiera conocés mi vida, si estoy bien o estoy mal. Este... porque veas un par de resultados, entonces, si vamos a tomar un tipo de

decisión en cuanto eso la vamos a tomar juntos, la vamos a discutir. Vos con tu conocimiento y yo desde mi lugar, porque aparte me comprometo a informarme. Pero, digamos que... no le dejo en absoluto que tome una decisión sobre mí.”

(Fabián, 28 años, estrato medio, VIH/HBV+)

En efecto, un fenómeno que nos parece importante destacar es la “expertización” de las personas que viven con enfermedades crónicas. Con este término designamos al proceso mediante el cual tales personas van adquiriendo un determinado número de conocimientos que los alejan de su situación de legos, en particular en materia médica, y los acerca a aquellos que detentan el saber legítimo en la materia, es decir los profesionales. Dichos conocimientos pueden ser “discursivos” (que pueden expresarse en palabras) o “prácticos” (conocimientos tácitos, saber-hacer) (Giddens 1994).

En los casos del VIH/sida y la hepatitis C, como el saber médico no es monolítico ni tiene respuestas para muchos de los principales interrogantes, el saber de los pacientes aparece como compitiendo más legítimamente con aquél. Incluso puede analizarse en qué medida este contexto de “no-saber” y “no-poder” médico llegó a delinear un tipo de relación médico-paciente caracterizada por una asimetría y distancia menor que la tradicionalmente atribuida a la misma.

“Pablo: (...) en sí el tratamiento mayormente lo dirijo yo... te digo: con la médica de XX me quería empezar a dar una medicación, un cóctel de drogas y le dije: no, un no rotundo..., viste, pero: - ‘¿por qué?’, entonces, bueno, le expliqué las causas del por qué no, -‘bueno, está bien’..., o sea, y de ahí tenemos una relación bárbara, más allá de que después me haya querido meter en un protocolo con la excusa de que me quedaba sin obra social y por un año iba a estar cubierto de nuevo, igual le dije: ‘no’. Pero... no, no, tengo una relación excelente. Y con la médica que tengo ahora también, o sea: bárbara.

Entrevistador: ¿Esto pasa también por esta cuestión de que vos le ponés frenos, digamos?

Pablo: Frenos o... o en sí, qué sé yo, manejo yo la... manejo yo mi situación con respecto a medicación... ahora la revisión y eso obvio que lo tienen que hacer ellos porque yo no soy médico, pero el tema medicación y eso, mi tratamiento sí lo manejo yo. Ahora, revisión en sentido general, de cuerpo y eso bueno, no, lo hacen ellos, pero no, la relación es excelente, no tengo problema. Aparte es una cuestión de... no es un... médico-paciente... es más de confianza... yo por ejemplo a mí médica jamás le dije doctora... Rosa, qué tal Rosa cómo estás y a la otra Patricia: hola Patricia, cómo estás... o sea, no...

Entrevistador: Ya desde el principio fue una relación...

Pablo: Sí, sí, sí. Sí, no... o sea, no puedo estar con alguien y... más en este tema donde creo que le conté gran parte de mi vida, creo que el médico sabe... mis médicos por lo menos saben cosas de mi vida, íntimas, que bueno... creo que ni mis amigos lo saben... Entonces, al tener este aspecto de confianza no... no la puedo tratar de doctora... un escalón más arriba, así que no, bárbaro, una relación excelente...”

(Pablo, 21 años, estrato medio, VIH+)

La expertización implica básicamente la ampliación del conocimiento de la enfermedad por parte de la persona que la padece.

“...uno se mató y otro murió de sida... que no es de sida en sí, porque sida no es una enfermedad,... que esto me gustaría aclararlo, es un virus que te come tus defensas como un Pac-Man, pero todos morimos de una tuberculosis o de una neumonía o de un Sarcoma de Kaposi, que son las enfermedades oportunistas que se llaman. Y sí es la baja de defensas, no es una enfermedad.”



(Sebastián, 40 años, estrato alto, VIH+)

Como vimos anteriormente, las personas que entrevistamos tenían inicialmente algún conocimiento, más o menos preciso, más o menos correcto, de lo que es el VIH/sida, mientras que casi ninguna sabía bien lo que es y lo que implica la hepatitis C, confusamente identificada con la hepatitis “común” A, o la B. Este desconocimiento inicial cambia radicalmente a partir del diagnóstico, y luego el conocimiento va progresando a lo largo de los meses y de los años de vivir con la enfermedad.

El saber acerca de la etiología y los modos de transmisión de la enfermedad permite muchas veces a las personas formular hipótesis sobre cómo y cuándo contrajeron el virus. Algunas personas dicen saber exactamente cómo fue, otras tienen hipótesis más o menos plausibles, otras no lo saben porque pueden ser varias posibilidades y otras no lo saben porque no encuentran en su propia historia ninguna ocasión de riesgo (particularmente en algunos casos de hepatitis C).

“Se supone que fue por vía endovenosa, porque por vía sexual me dijeron que es casi imposible, el 3 %, aunque yo a mi ex pareja yo la dejé... o sea, la contagio porque la dejo embarazada, porque si no me dijeron que... -o sea, muy poca gente sabe que la dejé embarazada porque abortó ¿no?- eh... pero ahí sí la contagié porque si era por sexo nada más no era muy factible...”  
(Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

Entrevistador: ¿Vos no tenías la menor idea?

Ruth: No, porque yo hacía dos años me había hecho un HIV y dio negativo.

Entrevistador: ¿Vos no te lo esperabas?

Ruth: No, porque además yo era de las ignorantes que tenía relaciones sexuales con profiláctico pero no me cuidaba con el sexo oral, entonces... eh... ni se... ni se me ocurrió.

Entrevistador: ¿Vos pensás que la única manera que pudo haber llegado a vos el virus es vía sexo oral?

Ruth: Exactamente, pero no tengo la menor duda que fue eso... Que fue eso bueno, lo fui aprendiendo en todos estos meses...

(Ruth, 53 años, estrato bajo, VIH+)

Cabe aclarar que en los discursos de estas personas el tema del “cómo fue” no aparece, al momento de la entrevista, como una preocupación fuerte, quizá porque ya pasó tiempo, por cierto fatalismo o para no agregarse culpa a una situación ya difícil de manejar. En contraste, casi todos los entrevistados expresaron sentir que los demás sí les plantean explícita o implícitamente la pregunta del “cómo fue”, lo cual da lugar a interacciones sociales cuyo análisis trasciende los límites del artículo.

El aprendizaje que desarrollan las personas con estas patologías abarca diversos aspectos. Entre ellos pueden mencionarse aspectos relativos a la sintomatología, a los resultados de análisis, a los tratamientos, a los medicamentos, al uso de la terminología médica, al conocimiento de los laboratorios, a las reacciones de los demás, incluyendo los profesionales de salud, y al darse maña para conseguir cosas o tener acceso a lugares o profesionales.

“Pablo: Cada seis meses tenés que ir al servicio social si no tenés obra social, tenés que ir al servicio social del hospital. Primero tenés que ir a PAMI, vas a PAMI, pedís como que no pertenecés a PAMI, una constancia que no pertenecés a PAMI, vas al ANSES y ahí pedís una constancia como que no estás trabajando y no tenés obra social, vas al hospital, al servicio social del hospital y bueno, te hacen todo un formulario donde dicen que vos no tenés obra social, no tenés recursos, etc., etc., y bueno, entonces te pueden atender gratis, te dan una...”

Entrevistador: ¿Y ahí te hacés todos los estudios?

Pablo: Y ahí te hacés todos los estudios,... no todos los estudios, o sea, solamente en el Fernández yo me atiende con el médico, únicamente le llevo los estudios... eh... el resto se hace, por ejemplo, la carga viral se hace en Facultad de Medicina y los CD 4 los podés hacer en el Durand o en el Muñiz, son los dos únicos lugares que lo hacen... O particular pero... si no tenés que ir, después sacar turno al hospital Durand que te dan veinte días, un mes más o menos de turno, sacar turno en la Facultad de Medicina...

Entrevistador: Un kilombo...

Pablo: Sí.”

(Pablo, 21 años, estrato medio, VIH+)

Aprender a leer los signos que brinda el propio cuerpo es una de las cuestiones fundamentales de la trayectoria de estos pacientes. En efecto, como señalaba A. Strauss (1986: 93) respecto de los diabéticos, “la habilidad para leer signos que preceden a una crisis es el primer paso importante en el manejo de la enfermedad crónica”. Además, “la mayor parte del tiempo, el paciente está lejos de las instituciones de salud, de modo que él y su familia deben apoyarse en su propio juicio, sabiduría e ingenuidad para controlar síntomas – al margen de seguir fielmente los tratamientos prescritos” (p. 95). El aprender a leer correctamente los signos – ya sea para obrar en consecuencia, ya sea para no alarmarse indebidamente – es particularmente crucial en las personas que viven con VIH y en las que viven con el virus de la hepatitis C, ya que en ambos casos hay un período indefinido de vida asintomática, así como “idas y vueltas” en la evolución de la infección. En ambos casos, también, hay signos que son esperados o temidos, ya que pueden predecir complicaciones graves y eventualmente apurar la toma de decisiones, por ejemplo el comienzo o cambio de tratamientos.

“Me ha pasado que por ahí he tenido alguna gripe fuerte o cuando me separé de mi pareja, que estuve con mucha depresión y... y no comía, había adelgazado mucho y todo... eh... me hice CD4, para saber cómo estaba de defensas, ahí sí.”

(Graciela, 38 años, estrato medio, VIH/HCV+)

La lectura de los resultados de los análisis es uno de los conocimientos indispensables que adquieren los pacientes crónicos a medida que pasan los años, y que viene a ratificar o rectificar la propia experiencia corporal, como ilustra el fragmento que acabamos de citar.

“Yo me hago un hepatograma y me fijo directamente en lo que yo sé que tengo mal ¿no?, transaminasas a ver cuánto están..., ah, están bien, listo.”

(Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

El conocimiento sobre los tratamientos y regímenes incluye la información sobre los términos médicos, los riesgos y efectos colaterales de los tratamientos, así como la pericia técnica para seguirlos correctamente.

“Habían salido elevados todos los valores de las enzimas hepáticas, bueno, fui al servicio de hepatología, me hicieron una punción, una biopsia del hígado y surgió que tenía hepatitis C, hepatitis B y un daño en el hígado.”

(Juan, 34 años, estrato bajo, VIH+/HCV+)

“Entrevistador: ¿Y te inyectás vos mismo?”

Diego: No, mi mujer.

Entrevistador: ¿Es intramuscular?

Diego: Subcutánea. Cuando me animé a inyectármela una vez me maté, me hice un lamparón así y encima me quedó doliendo, peor todavía.

Entrevistador: ¿Y a ella le enseñó alguien?

Diego: No, ‘agarrá, levantá el cuerito, metéla entre medio del cuerito y dale despacito que va todo bien’.

Entrevistador: ¿En el brazo?

Diego: En el brazo.”

(Diego, 30 años, estrato medio-bajo, VIH+/HCV+)

El aprendizaje de técnicas de enfermería se explica por los costos y las dificultades de acceso, en particular los problemas de horarios, y sobre todo por el hecho de intentar vivir lo más normalmente posible, sin romper la rutina.

“Entrevistador: vos aprendiste a dar inyecciones y eso...”

Laura: Claro, sí aprendí... Mi mamá se tuvo que dar muchas inyecciones, entonces veía cómo el enfermero todo los días le daba inyecciones... pero igual este... como esto es **subcutánea** hay que levantar la pielcita y nada más... no es... dar en la cola de repente es más difícil, porque está el nervio ciático y si lo tocás te puede hacer mal, y todo eso. En la cola no me daría dar una inyección, porque hay zonas determinadas, pero en el brazo sí, porque es levantar un poquito la piel y meter la aguja. Al principio me daba miedo porque me dan miedo las agujas pero bueno...

Entrevistador: ¿Y a él?

Laura: No, M. es muy corajudo pero... yo con tal de que se la diera... porque al principio era porque no había ninguna farmacia cerca... después porque ya había cerrado o porque no le gustaba cómo le daban las inyecciones, entonces siempre por h o por b había una excusa para no dársela, en un principio, cuando hizo el tratamiento... Después cuando empezó el segundo tratamiento, que ya lo hizo bien, al pie de la letra se las iba a dar a una farmacia que hay acá cerca de mi casa, pero... también: o llegaba tarde de trabajar o ya se había cambiado y no tenía ganas, entonces él me decía: bueno, dale, levantáme la pielcita y dámela. Y al principio me daba miedo, pero después ya me acostumbré.

Entrevistador: ¿Y seguir o no el tratamiento era más por esas cuestiones de ir, de tener fiaca o a veces sentía que no le servía?

Laura: No, era por fiaca, era por fiaca, porque el tratamiento el médico le dijo que dio mucho resultado... eh... el análisis no dio... dio positivo, de repente esperaban que le diera negativo, pero la carga viral de la hepatitis bajó muchísimo, así que resultado dio.”

(Laura, 29 años, estrato medio-bajo, HCV+; su pareja también tiene hepatitis C)

En lo que se refiere a la pericia para implementar tratamientos, en particular la inyección de Interferón, cabe señalar algo que mencionaron varios entrevistados ex usuarios de drogas inyectables: el savoir faire, la “cancha” que ellos tienen en cuanto a manipular jeringas, agujas y sustancias. Al mismo tiempo, estos mismos entrevistados expresan también los sentimientos ambiguos que les produce enfrentarse nuevamente con “la Terumo”, es decir la jeringuilla que usaban para inyectarse la cocaína (en un caso una entrevistada dijo que ésa era una de las razones que le impedía encarar el tratamiento para la hepatitis C).

El conocimiento sobre medicamentos se refiere a la calidad de los mismos, sus efectos, contraindicaciones, modo de tomarlos, los precios y las formas de conseguirlos y/o pagarlos lo menos posible.

“Bueno, y después tuve otra... ese Ritonavir lo estuve tomando un año, hasta que no lo toleré más... eh... físicamente fueron muy buenos los efectos que hizo sobre el virus, porque bueno, me subieron mucho las defensas... eh... no tenía una carga viral muy elevada, yo tenía once mil copias en el momento que me hice la primer carga viral, pero bueno, me bajó al toque, al toque me dio no detectable... eh... pero bueno, el tema es también la calidad de vida que te da la medicación, viste, porque puede estar todo bien con el tema del virus, pero... uno está viviendo como el culo, viste, porque... los efectos colaterales son horribles... Y bueno, y después cambié... yo tomaba Ritonavir, DDI y AZT y después el médico me hizo el cambio de medicación, cuando salió el Crixivan, eh... me cambió Crixivan, 3TC y AZT...”

Entrevistador: ¿El Crixivan qué es...?

E: Es un inhibidor de la proteasa... eh... Y eso me lo bancaba más, pero bueno... después de un año también me empezó a dar efectos colaterales, me dio lipodistrofia, que es acumulación de grasa, viste, se te acumula la grasa en ciertos... generalmente acá en el abdomen y se te enflaquecen los brazos, las piernas, también, bueno... se te chupa la cara, viste... pero sobretodo... eso es por ahí lo externo también ¿no?, pero sobre todo a mí lo que me causó fue... eh... problemas renales, infecciones urinarias a repetición [...] de vuelta tuve un cambio de medicación, me dieron el Viracept, seguí con el 3TC y el AZT y el Viracept no me trae absolutamente ningún efecto colateral... Lo único que bueno, viste, por ahí hay días que... que estás más cansado, entonces por ahí si comiste algo que te cayó pesado... eh... Lo que pasa es que bueno, ya va para cinco años, viste, de tomar medicación y... bueno, hay un poco, viste, de... se hace toxicidad también, el organismo mismo... Por ahí yo descanso un par de días, viste, cuando me veo que estoy muy... viste, que me siento mal... por ahí descanso un par de días, viste, que no es lo ideal tampoco, viste, porque el tratamiento no hay que suspenderlo... Pero, bueno, también este... lo hago, viste, porque tampoco... si me están dando la medicación y la vomito es lo mismo que no tomarla...”

(Sandra, 38 años, estrato alto, VIH/HCV+)

“Marcos: No, mi hermana me lo comenta, porque justo trabaja en el departamento ese, así que... Si hay algo nuevo, como por ejemplo que ahora el Interferón sea gratis.

Entrevistador: ¿Quién lo da gratis?

Marcos: El hospital, y antes te salía \$ 60 cada pote.

Entrevistador: ¿Y eso quién te lo cubría?

Marcos: A mí... yo conseguí uno que tenía la doble dosis y entonces nos íbamos a dar la mitad cada uno.

Entrevistador: ¿Lo pagaban entre dos?

Marcos: No, él lo consiguió gratis, era otro paciente de ahí que consiguió gratis la medicación pero consiguió de nueve millones la ampolla y nos teníamos que dar cuatro millones y medio cada uno.

M: ¿Y esto vía tu hermana?

E: Claro, mi hermana le dijo... ‘mirá, mi hermano se tiene que dar’, entonces cada vez que el tipo abría la ampolla estábamos los dos en la farmacia...”

(Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

El uso de terminología médica es incorporado al lenguaje cotidiano, incluso por personas y familias en principio ajenas a tal vocabulario. El siguiente fragmento corresponde a un empleado de supermercado, con secundario incompleto:

“... y ahí empecé un tratamiento con pastillas... bueno, previo a eso estudios, hepatogramas, hemogramas... [...] El tema de la hepatitis, bueno, me lo empecé a tratar hará tres años... no, dos

años, previo a eso me habían hecho en el Clínicas, dos punciones hepáticas..., no, una punción hepática y una laparoscopia, resultado que se perdieron en el Clínicas, como todo lo del Clínicas [...] bueno, encontré un doctor y una persona que entiende cuál es el problema que tengo, entiende que el problema es grave [...] empezamos con DDI y otro tipo de pastillas que me hicieron reacciones alérgicas... [...] Peor todavía, la medicación no la tomaba, había perdido casi 15 kilos, estaba en 45 kilos, fue un descontrol hasta que toqué fondo, cuando toqué fondo ya... estuve internado en la Sagrada Familia, no debido a neumonía sino al estado físico que tenía... [...] después de tantos años... si lo hubiéramos agarrado a tiempo capaz que existía un 80% de posibilidades... [...] pero vamos a ver, si los hepatogramas se mantienen ahí... están elevados pero... [...] ahí empecé el tratamiento con Interferón y Ribavirina. Hoy por hoy lo corté, o sea, el médico me dijo que lo cortara, porque me dio un hepatograma normal, que no existe síntoma de cirrosis debido a que el hígado dentro de todo está..., a pesar de todo el descontrol que hice con el tema del alcohol”

(Diego, 30 años, estrato medio-bajo, VIH+/HCV+)

A veces la terminología es reformulada e incorporada a la vida cotidiana, no siempre de manera fiel a su origen médico, o mediante figuras metonímicas o elípticas:

“Yo hace dos años que estoy indetectable, tengo 777 de CD 4... Ya no contagio el bicho por relaciones sexuales, sí lo contagiaría por sangre pero no por relaciones sexuales.” [“indetectable” están los anticuerpos o el virus, no ella]

(Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

Un tema importante es la anticipación de las reacciones de los demás, en cuanto a la discriminación o al apoyo, incluyendo en este rubro a los profesionales de salud. La anticipación permite determinar a quiénes y cómo confiar la información acerca de la propia infección o la de los hijos. Este conocimiento es de fundamental importancia, y la incertidumbre y dudas al respecto constituyen una de las principales fuentes de angustia para las personas afectadas, por ejemplo para las madres de chicos que van al jardín de infantes o a colonia de vacaciones.

Asimismo, las personas tantean su entorno con el fin de saber en quiénes pueden apoyarse y en quiénes no. Este tanteo resulta en una información valiosa que reduce la incertidumbre, pues “una persona que padece una enfermedad crónica que ‘espera demasiado’ o ‘hace demasiadas demandas’ probablemente sea rechazada por los demás. Esto significa que la persona que está enferma deba continuamente juzgar sobre la propiedad de plantear sus demandas a los otros” (Nettleton 1995: 69).

Por otra parte, el darse maña para conseguir acceso a tratamientos y medicamentos es otro de los conocimientos indispensables para mejorar la calidad de vida. Con todas las ambigüedades que ello implica, uno de los medios que tienen las personas para acceder a posiblemente mejores tratamientos es la participación en protocolos (el propio término “protocolo” pasó a formar parte del vocabulario corriente de muchos entrevistados, los que participaron en alguno, los que no, e incluso los que se oponen por razones éticas u otras). Y/o “enganchan” algún médico importante que les dé una mano.

“Lorena: A mí lo que me gustó de él fue que me explicó de punta a punta cuál era mi virus, más o menos cuánto tiempo hacía que lo tenía, si había aumentado, si no había aumentado... si podía ir la medicación o no, si tenía posibilidades, todo... y si te tiene que decir algo más él te lo dice también. Me explicó bien lo que tenía, ahí me saltó la hepatitis C también... y bueno, empecé... me dio el tratamiento y empecé con el... yo viajé, cuando viajé a Francia tenía casi un millón de carga viral, a los seis meses tenía cero. Y bueno, después al tiempo me hice análisis de sangre,

salió no detectable en sangre, pero con el de allá, porque acá menos de cuarenta te sale no detectable, allá si es uno es uno, si son dos son dos... Sangre y plasma no detectable y ahora falta glándulas y médula... [...] La única diferencia que tiene la medicación de él con la de acá es que te agrega la Hidrea, la Hidrea no tiene protocolo acá. [...]

Entrevistador: ¿Y vos cómo hacés, te la da...?

Lorena: Me la da... yo me atiendo en el Argerich... que trabaja un equipo de médicos que labura con él y él viaja cada tres, cuatro meses para allá y los mismos médicos del Argerich... [...]

Entrevistador: ¿Y te cobra?

Lorena: No, en realidad cobra porque cuando él viene... en una época atendía en el Argerich y entonces él alquila un consultorio, viste, pero ponéle, él te cobra 50 mangos, nosotros somos dos o pagamos tres los 50 mangos y te atiende igual o no tenés plata, vas y decís: no tengo y te atiende igual.”

(Lorena, 37 años, estrato medio, VIH/HCV+)

Las personas entrevistadas dicen seguir cualquier progreso de la ciencia y la técnica médicas. Tratan de enterarse acerca de los progresos en materia de antivirales y retrovirales, de sistema inmunológico, de tratamientos clínicos específicos y para los síntomas y patologías asociadas. En este sentido, existen distintas fuentes de información que siguen los pacientes, que van desde los medios gráficos y visuales generales o específicos, a las conversaciones con los médicos, otras personas viviendo con la misma enfermedad, parientes, amigos, etc., y la Internet.

“Claro con el doctor... por ahí como le tengo mucha confianza por ahí lo llamo y me dice ‘mirá Franco, hay tal y tal cosa’... yo le pregunté si había algo en Europa, algo que... y me dice ‘mirá, yo viajo continuamente -porque el doctor viaja mucho- y no hay nada’...”

(Franco, 31 años, estrato alto, HCV+)

Los estudios sobre la vida cotidiana de pacientes crónicos muestran un rasgo que aparece en nuestras entrevistas, referido a la variable temporal: cuanto más tiempo viviendo bien con la infección, se comprueba un menor miedo a que la enfermedad se desarrolle, un menor miedo a la muerte próxima y/o inexorable, y menos incertidumbre (Pierret 1998: 66).

Este fenómeno al nivel subjetivo trasciende evidentemente el tema de la expertización; lo interesante aquí es ver en qué medida y cómo ella influye en la disminución de la incertidumbre. Ahora bien, si el grado de información influye en el grado de certidumbre, si éste influye en el grado de tranquilidad o estrés de la persona, y si éste repercute en su sistema inmunológico, puede colegirse la importancia del tema más allá del interés analítico.

La relación entre la expertización y la existencia, previa o no, de redes formadas por otras personas viviendo con la patología y/o por pares “situacionales” (por ejemplo, ex o actuales usuarios de drogas, gays) es uno de los ejes que estamos trabajando, y que requiere incorporar el resto de las dimensiones de la investigación.

Un capítulo particular de esta relación se refiere al papel de las ONGs, el cual fue analizado sociológicamente más desde la visión de ellas y menos de los pacientes. En este sentido, nosotros encontramos, sobre todo en los testimonios de los entrevistados gays y de algunos ex usuarios de drogas, que las ONGs y grupos de autoayuda jugaron un papel importante en sus procesos de expertización y en sus procesos más amplios de aprendizaje o adaptación a vivir con la/s patología/s; esto se dio en general durante un período determinado, situado entre la ruptura que significa el diagnóstico y la “normalización” alcanzada al cabo de un tiempo más o menos largo.

También podemos adelantar que una situación típica favorable a la expertización es la de las familias nucleares o ampliadas afectadas por la misma patología. En nuestras entrevistas encontramos varios casos: por ejemplo, una entrevistada con VIH/sida tiene a su pareja, su hermana, su cuñado, uno de los hijos, y la suegra de uno de sus hermanos, viviendo con VIH/sida o con VIH/sida y hepatitis C; en otros casos, se trata de parejas viviendo con la misma patología, con diagnósticos simultáneos o no. El fragmento que citamos a continuación es el relato de una mujer joven, ama de casa, que fue diagnosticada con hepatitis C varios años después que su marido, quien también vive con VIH/sida.

“Laura: Al estar informada es distinto, cuando uno no sabe nada va con mucho más miedo, o pregunta más cantidad de cosas... Como ya sabía de qué se trataba era muy familiar...”

Entrevistador : ¿Y le preguntabas otras cosas?

Laura: Sí, lo primero que hice fue preguntarle de la biopsia y... por ejemplo fui yo la que le dije o le sugerí que me hiciera una carga viral, hasta ese momento, hace varios meses atrás de lo único que me hablaba era de hacerme una biopsia o de hacerme los análisis pero nunca me habló de una carga viral. Cuando me fui a hacer un análisis que no daba bien... este... me llamó la bioquímica del laboratorio y me dijo que como había poca... aparentemente había poco virus... entonces yo le dije: bueno, lo ideal sería que me haga una carga viral... y me dijo: sí, sí, sugeríselo al médico... Entonces bueno, de repente como ya entiendo del tema este...”

(Laura, 29 años, estrato medio-bajo, HCV+)

El grado de conocimiento acerca de la enfermedad está relacionado con la adopción de comportamientos de autocuidado, cuidado y riesgo, así como con el seguimiento de tratamientos y regímenes.

“Igual ojo, hepatitis C la tengo siempre, o sea, a mí me puede saltar nuevamente, es como el HIV, es exactamente en el mismo orden, porque el HIV también te puede negativizar en sangre pero de golpe te salta de nuevo, porque estás haciendo mal las cosas.”

(Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

Por supuesto, la relación entre conocimientos y comportamientos no es automática, sino que las informaciones son integradas a una permanente (auto)negociación de los regímenes y cuidados, por ejemplo en materia de prevención de la transmisión sexual.

“Ricardo: Nos cuidamos a veces [...]”

Entrevistador: ¿Y en esas veces por qué se cuidan?

Ricardo: Y, porque está cerca del período de menstruación, viste, como que... aumenta la posibilidad de contagio... Tampoco es exacto.”

(Ricardo, 35 años, estrato bajo, VIH+/HCV+)

Finalmente, nuestros entrevistados, ciudadanos de Buenos Aires, muestran hasta qué punto “la inventiva, tanto como los recursos financieros o materiales, es lo que hace la diferencia entre alcanzar o no algún rediseño satisfactorio de la vida” (Strauss 1986: 95).

### **A modo de conclusión: otras pistas de investigación**

A lo largo de este artículo hemos analizado algunos ejes que surgen de nuestra investigación en curso sobre la vida cotidiana de personas que viven con VIH/sida y/o con hepatitis C. Abordamos tres ejes:

vivencia del diagnóstico, experiencia con los tratamientos y una dimensión emergente de los datos que hemos denominado proceso de expertización de los pacientes.

En lo que se refiere a las vivencias que se desencadenan a partir del diagnóstico, hemos analizado la forma en que los infectados con alguno o ambos virus toman conocimiento del diagnóstico; la confianza o desconfianza en el diagnóstico médico; las primeras reacciones frente al resultado; los momentos de la vida en que reciben su diagnóstico; la previsibilidad o no de la infección; el impacto del diagnóstico en la vida cotidiana; y los pasos inmediatos luego de conocer el resultado. A partir del análisis de las entrevistas, encontramos que el conocimiento del diagnóstico por parte de los pacientes se da, principalmente, en el contexto de consultas médicas por aparición de síntomas. La donación de sangre y los exámenes durante el embarazo aparecen como otros dos contextos bastante frecuentes en los cuales los entrevistados toman conocimiento de su infección a alguno o ambos virus. Ninguno de los entrevistados se entera de su status positivo en análisis de rutina. Aparecen grandes diferencias según el tipo de infección (VIH, HCV o coinfección) cuando analizamos las primeras reacciones frente al diagnóstico. Mientras que aquellas personas a las que diagnostican VIH o coinfección remiten a imágenes relacionadas con la muerte y con la culpabilidad, los entrevistados a los que se le informa sobre su infección al HCV expresan reacciones de perplejidad y de desconocimiento. El tema de la previsibilidad o no de contraer la/s enfermedad/es demostró tener una fuerte relación con el impacto del diagnóstico en la vida y con los pasos inmediatos luego de conocer el resultado.

El segundo eje de nuestro análisis se centra en aquellas experiencias relacionadas con los tratamientos de las infecciones. Aquí analizamos cinco dimensiones: inicio del tratamiento; adherencia a los tratamientos; gestión y negociación del tratamiento ante los otros; y la relación del paciente con el médico. El diagnóstico de infección no lleva directamente al inicio de un tratamiento o atención médica. Es recién cuando aparecen algunos síntomas de la infección (alguna enfermedad) que recurren a los servicios de salud. Por otro lado, a pesar de las diferencias entre el tratamiento para el VIH/sida y el tratamiento para la hepatitis C, los pacientes aparentemente cuestionan más fácilmente la asimetría de saber y de poder que en otras enfermedades. La relación que los entrevistados tienen con los médicos aparece como un tema central en el momento de analizar la adherencia y continuidad en el tratamiento. Entre las características principales que esperan del profesional que los atiende es que los escuchen, que no los traten “como a un número” y que tengan en cuenta su calidad de vida, además del tratamiento que deberán llevar adelante.

Con el término expertización de los pacientes aludimos a aquellas cuestiones relacionadas con el proceso mediante el cual las personas infectadas con alguna de estas enfermedades van adquiriendo conocimientos que los alejan de su situación de legos, en particular en materia médica, los acercan a los profesionales que detentan el saber legítimo en la materia. Este aprendizaje abarca aspectos relativos a la sintomatología, a los resultados de análisis, a los tratamientos, a los medicamentos, al uso de la terminología médica, al conocimiento de los laboratorios, a las reacciones de los demás, incluyendo los profesionales de salud, y al darse maña para conseguir cosas o tener acceso a lugares o profesionales. Este último aspecto, ligado a las redes preexistentes o nuevas vinculadas directa o indirectamente con la enfermedad, se reveló como central para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Este análisis preliminar nos lleva a reflexionar sobre las distintas formas de las experiencias de la enfermedad: en cada individuo y en la relación de cada individuo con su visión de lo que es la imagen social de su enfermedad. En materia de sida, cuanto más aceptante es la visión de un individuo (ya sea él mismo, ya sea lo que él percibe de su entorno o de la sociedad), más puede acercarse la experiencia del VIH/sida a la de la hepatitis C, a la banalidad en lo cotidiano, el permiso a darse proyectos vitales a futuro, incluyendo el tener hijos. Inversamente, cuanto más es visualizada la gravedad de la hepatitis C,



es decir cuanto menos se la asimila a la hepatitis A, más fuerte se va tornando la conciencia de estar viviendo con una infección y las vivencias de incertidumbre se van asemejando a la descriptas para el VIH/sida.

Estos primeros hallazgos nos invitan a explorar otros factores relacionados con las distintas formas de convivir con estas enfermedades, estas distintas “inventivas” frente a las mismas enfermedades que desencadenan diferentes tipos de gestión. Este es un punto esclarecedor para analizar otras dimensiones trabajadas en la investigación, como las transformaciones de la vida cotidiana a lo largo del tiempo de vivir con la enfermedad, la cuestión de la interacción social con los otros significativos, la experiencia del tiempo de los pacientes y el tema del secreto respecto de la enfermedad y de otras dimensiones ligadas a la infección (por ejemplo el consumo de drogas), según el tipo de patología.

## Referencias bibliográficas

- Adam B.D. y Sears A. 1996. Experiencing HIV. Personal, Family, and Work Relationships, Nueva York, Columbia University Press.
- Beaudin Ch. y Chambre S.M. 1996. “HIV/AIDS as a chronic disease”, American Behavioral Scientist, Vol. 39, N°6, p. 684-707.
- Blanchet, A. et al. 1989. Técnicas de investigación en ciencias sociales, Madrid, Narcea.
- Bury M. 1982. “Chronic illness as a biographical disruption”, Sociology of Health and Illness, Vol. 4, N°2, p. 167-182.
- Carricaburu D. y Pierret J. 1992, Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité, París, CERMES-ANRS.
- Conrad P., 1987. “The Experience of Illness: Recent and New Directions”, Research in the Sociology of Health Care, N° 6, p. 1-31.
- Corbin J. y Strauss A. 1987. “Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time”, Research in the Sociology of Health Care, N° 6, p. 249-281.
- Charmaz C. 1997. Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time, New Brunswick, Rutgers University Press.
- Charmaz C. 1999. ‘Discoveries’ of Self in Illness, in Charmaz K. y Paterniti D. eds., Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self, Los Angeles, Roxbury Publishing, p. 72-82.
- Crossley M. 1998. “‘Sick role’ or ‘empowerment’? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis”, Sociology of Health & Illness, N° 20, p.507-531.
- Daniel H. y Parker R. 1993. Sexuality, Politics and AIDS in Brazil. In Another World ?, Londres, The Falmer Press.
- Denzin N. y Lincoln Y. 1998. Collecting and interpreting qualitative materials, Londres, Sage Publication Inc.
- Dillon M. 1997. Convivir con virus, Buenos Aires, Editorial La Página.
- Duroussy M. ed., 1994. Les personnes atteintes: des recherches sur leur vie quotidienne et sociale, París, ANRS.
- Everson G. y Weinberg H. 1999. Living with Hepatitis C. A Survivor’s Guide, New York, Hatherleigh Press.
- Giddens, A. 1994. La constitución de la sociedad, Buenos Aires, Amorrortu.
- Glaser, B. y Strauss, A. 1967. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research, New York, Aldine Publishing Company.
- Goffman E. 1989. Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps, París, Ed. de Minuit
- Grimberg M. 2001. VIH-sida y experiencia. Notas para el estudio de las dimensiones de vivir con VIH (Versión preliminar), VI Congreso Latinoamericano de ciencias sociales y salud, Lima.
- Grmek M. D. 1995. Histoire du sida. Début et origine d'une pandémie actuelle, París, Payot.
- Ian D. 1993. Qualitative data analysis. Londres: Routledge.

- Kornblit A. 2000. Sida: entre el cuidado y el riesgo, Buenos Aires, Alianza.
- Kornblit A. et al. 1997. Y el sida está entre nosotros, Buenos Aires, Corregidor.
- Krug G.J. 1995. “Hepatitis C. Discursive Domains and Epistemic Chasms”, *Journal of Contemporary Ethnography*, Vol.24, N° 3, p.299-323.
- Laurindo da Silva L. 1999. *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, París, L’Harmattan.
- Lyons R.F., Sullivan M.J.L et al. 1995. *Relationships in chronic illness and disability*, Thousand Oaks, CA, Sage.
- Manzelli H. y Pecheny M. 2002. “Prevención del VIH en ‘hombres que tienen sexo con hombres’”, in Cáceres C. et al. eds., *Sida y sexo entre hombres en América Latina. Vulnerabilidades, fortalezas y propuestas para la acción*, UPCH y ONUSIDA.
- Mendes-Leite R. 1995. “Le sida et la (re)construction de l’imaginaire social des sexualités. Approche qualitative auprès de la population masculine à pratiques homosexuelles: une recherche comparée France-Brésil”, in ANRS, *Sexualité et Sida. Recherches en sciences sociales*, París, ANRS, p. 293-298.
- Nettleton S. 1995. “The Experience of Chronic Illness and Disability”, *The Sociology of Health and Illness*, Polity Press, p.68-99.
- Pecheny M. 2000. “Los jóvenes, el VIH/sida y los derechos humanos: una reflexión sobre experiencias en Argentina y América Latina”, in Kornblit A., *Sida: entre el cuidado y el riesgo*, Buenos Aires, Alianza, p. 413-438.
- Pecheny M. 2001. *La construction de l’avortement et du sida en tant que questions politiques: le cas de l’Argentine*, Lille, Presses du Septentrion, 2 vol.
- Pierret J. 1992. “Coping with Aids in Everyday Life”, in Pollak M., Paicheler G. y Pierret J., *AIDS: A Problem for Sociological Research*, Londres, SAGE, p. 66-84.
- Pierret J. 1998, *Vivre longtemps avec le VIH: Récits sur la longue durée de vie et reconstruction du temps*, París, CERMES.
- Pollak M. 1988. *Les homosexuels et le sida. Sociologie d’une épidémie*, París, Métailié.
- Prece G. y Schufer M. 1995. *Entre la espada y la pared. El desafío que impone el niño enfermo renal*, Buenos Aires, Biblos.
- Scandlyn J. “When AIDS became a chronic disease”, *Western Journal of Medicine*, Vol. 172, N° 2, febrero del 2000, p.130-135.
- Strauss A. 1987. *Qualitative analysis for social scientists*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss A. 1986. “Chronic Illness”, in Conrad P. y Kern R. eds, *The Sociology of Health and Illness*, New York, St.Martin Press, p. 92-99.
- Strauss A. et al. 1984. *Chronic illness and the quality of life*, St Louis y Toronto, The C.V.Mosby Company.
- Varaldo C. 2000. *Convivendo com a hepatite C*. Rio de Janeiro: Edición del autor.
- Weitz R. 1999. “Becoming a Person with HIV Disease”, in Charmaz K. y Paterniti D. eds., *Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self*, Los Angeles, Roxbury Publishing, p.467-477.

Anexo

	Infecció n	Vía	Sex o	Eda d	Estrat o	Estado civil	Hijo s	Estudios	Cobertur a	Otras patol.
01	HCV	UDI	M	31	Medio	Soltero	NO	Sec. Inc.	Prepaga	Hepatitis B
02	HCV	Hetero	F	29	Medio	Casada	SI	Sec. Comp.	Obra social	
03	HCV	UDI	F	45	Alto	Separada	SI	Univ.Comp.	Obra social	
04	HCV	UDI	M	40	Alto	Casado	SI	Terc. Comp.	Prepaga	
05	HCV	Transfusión	M	31	Alto	Casado	SI	Sec. Inc.	Prepaga	Hepatitis B
06	VIH	Hetero	F	25	Bajo	Soltera/ De novia	NO	Sec. Inc.	Hospital Público	Epilepsia
07	VIH	Hetero	F	31	Bajo	Separada	SI	Sec. Inc.	Hospital Público	
08	VIH	Hetero UDI?	M	34	Medio	Separada En pareja	SI	Univ. Inc.	Hospital Público	
09	VIH	Hetero	F	35	Medio	En pareja	SI	Sec. Inc.	Hospital Público	
10	VIH	Hetero	M	22	Medio	Soltero	NO	Sec. Inc.	Hospital Público	
11	VIH	Hetero	F	53	Bajo	Separada	NO	Sec. Comp.	Prepaga	
12	VIH	HSH	M	35	Medio	Soltero	NO	Sec. Comp.	Obra Social	Hepatitis B
13	VIH	HSH	M	21	Medio	Soltero	NO	Sec. Comp.	Prepaga	
14	VIH	HSH	M	28	Medio	Soltero	No	Sec. comp.	Obra Social	Hepatitis B
15	VIH	HSH	M	39	Medio	Soltero	No	Terc. comp.	Prepaga	
16	VIH	HSH	M	31	Medio	Soltero	NO	Terc. Inc.	Obra Social	
17	VIH	HSH	M	40	Alto	Soltero	NO	Terc. comp..	Prepaga	
18	VIH	HSH	M	27	Medio	Soltero	NO	Univ. Inc.	Prepaga	
19	VIH/HCV	UDI	M	34	Bajo	Separado	SI	Sec. Comp.	Obra social	Hepatitis B
20	VIH/HCV	UDI	M	35	Bajo	Soltero/ De novio	NO	Sec. Inc.	Obra social	Hepatitis B
21	VIH/HCV	Hetero	F	45	Bajo	Separada	SI	Sec. Inc.	Hospital Público	

2 2	VIH/HCV	Hetero	M	30	Medio	Casado	SI	Sec. Inc.	Obra social	
2 3	VIH/HCV	UDI	F	38	Bajo	Separada En pareja	SI	Terc. Inc.	Obra social PAMI	
2 4	VIH/HCV	UDI	F	38	Alto	En pareja	SI	Terc. Comp.	Hospital Público	
2 5	VIH/HCV	UDI	F	37	Medio	Casada	SI	Sec. Inc.	Hospital Público	
2 6	VIH/HCV	UDI	M	31	Medio	En pareja	SI	Sec. Comp.	Hospital Público	Hepatitis B
2 7	VIH/HCV	Hetero	F	38	Medio	Separada	SI	Terc. comp.	Hospital Público	

Se entrevistaron además otras dos personas que no se incluyen aquí: un hombre casado viviendo con hepatitis C (el cassette no es audible) y un hombre gay viviendo con VIH/sida (prefirió que la entrevista no se grabara).

---

**Centro de Estudios de Estado y Sociedad**

Sanchez de Bustamante 27

1173 – Buenos Aires – Argentina

Teléfonos (54 11) 4861-2126 / 5204

Fax (54 11) 4862-0805

[www.cedes.org](http://www.cedes.org)