

“Trato de remar contra la corriente”: Narrativas del padecimiento de personas que viven con VIH en México

“I try to row against the stream”: Illness narratives of people living with HIV in Mexico

Ariagor Manuel Almanza Avendaño ¹

María de Fátima Flores Palacios²

Universidad Nacional Autónoma de México

Ciudad de México, México

Resumen

En el artículo se exploran las narrativas del padecimiento construidas por personas que viven con VIH junto con miembros de su red social de apoyo, a fin de comprender los significados que otorgan a la vida con el padecimiento. Se identifican tres tipos de narrativas: progresivas, estables y regresivas. Las progresivas son aquellas en las cuales se atribuye un sentido positivo al curso de la infección por VIH, debido a que se ha generado una transformación personal y una recuperación física y emocional; las narrativas estables son aquellas en donde la normalización del padecimiento se ve limitada por otros problemas psicosociales; y narrativas regresivas en donde se atribuye un sentido negativo o trágico al padecimiento, tanto por los procesos de estigma y discriminación, problemas de salud mental, la falta de adherencia terapéutica y la aparición de enfermedades por el avance de la infección

¹ Doctor en Psicología por la Universidad Nacional Autónoma de México. Correo electrónico: a3r3j3meno@hotmail.com

² Doctora en Psicología Social por la Universidad Autónoma de Madrid. Correo electrónico: fatflor@servidor.unam.mx

por VIH. Las narrativas del padecimiento se conciben como una estrategia para comprender la forma en que los pacientes afrontan el padecimiento y le otorgan sentido, identificar las consecuencias psicosociales del padecimiento y evaluar posibles dificultades en términos de la recuperación emocional del paciente y de su adherencia al tratamiento.

Palabras claves: infección por VIH; padecimiento crónico; narrativas del padecimiento.

Abstract

This article explores illness narratives built by people living with HIV in order to understand the meanings given to this illness in their lives. Three types of narratives have been identified. Firstly, progressive narratives where a positive meaning is given to the course of HIV-infection due to personal transformations, physical and emotional recovery that people shows. Secondly, stable narratives where illness normalization is restricted by many psychosocial problems. Finally regressive narratives where a negative or tragic meaning is given to illness due to the stigmas, discrimination, mental health issues, a lack of adherence and the emergence of diseases owing the advance of HIV-infection. Illness narratives are considered a strategy to understand the way patients cope with illness, identify the psychosocial consequences of this illness and assess possible difficulties in terms of the patient's emotional recovery and adherence to treatment.

Key words: HIV-infection; chronic illness; illness narratives.

Introducción

Al hablar de “enfermedad”, se suele hacer referencia principalmente a una conceptualización especializada o biomédica de las patologías del cuerpo, por lo que se trata de un término que enfatiza la dimensión biológica de un fenómeno que posee otro tipo de implicaciones, de carácter social y cultural. En el presente texto, se abordará el proceso por el cual la patología biológica se convierte en aflicción humana o sufrimiento al otorgarle significado, es decir, cuando es interpretada y articulada en el marco de un conjunto de relaciones sociales y de un contexto cultural determinado (Martínez, 2008). Para ello se empleará el término “padecimiento”, que alude a las experiencias subjetivas de las personas que viven con estas patologías (Castro, 2000).

Dentro de los diversos tipos de padecimientos, en los últimos tiempos se ha puesto especial atención a los padecimientos crónicos, que se caracterizan por una mayor extensión temporal que requiere el mantenimiento

del cuidado y el tratamiento a largo plazo del paciente, lo cual ha implicado un reto para la atención en los servicios de salud. Este tipo de padecimientos incurables pero controlables hasta cierto punto, han permitido la democratización gradual de la relación médico-paciente, y pasar de la colonización del cuerpo del paciente a partir del discurso biomédico, a la recuperación de la experiencia del paciente a fin de comprender la forma en que afronta el curso del padecimiento y desarrollar prácticas colaborativas para optimizar el cuidado de su salud (Frank, 2005).

Los estudios con pacientes crónicos han permitido observar cómo los padecimientos generan diversos tipos de rupturas en la cotidianidad. En primer lugar, los padecimientos crónicos pueden cuestionar la realidad de sentido común del paciente, pues tras su llegada el cuerpo se convierte en un problema, ya que se vuelve objeto del pensamiento consciente y del monitoreo de estados corporales, y se generan limitaciones en las capacidades físicas y en las relaciones sociales que pueden interrumpir los proyectos vitales (Garro, 1992). En tales circunstancias las personas pueden sentirse alienadas al experimentar su mundo social como algo distinto, abierto al mundo del sufrimiento y del tratamiento, donde emerge la angustia ante la propia mortalidad y se modifica la perspectiva temporal al ser conscientes de esta posibilidad (Good, 2003).

Los padecimientos crónicos también pueden poner en entredicho la posición social del paciente y su reconocimiento, al violarse las normas culturales que organizan la vida cotidiana de acuerdo a ciertos ritmos sociales establecidos, que pasan de la actividad al reposo, del trabajo a la recreación, de la concentración a la relajación (Good, 2003). Los pacientes pueden tener dificultades para cumplir con sus funciones sociales cotidianas, pues quizá ya no puedan presentarse de forma decorosa, hayan perdido la capacidad de ser independientes y cumplir con sus roles en contextos como la familia, el trabajo o la comunidad, lo cual genera la sensación de estar en falta o en deuda al no poder participar en el intercambio social recíproco (Bury, 2001).

La pérdida del reconocimiento de los pacientes también puede ser provocado por el sentido moral otorgado al padecimiento en un contexto histórico, social y cultural determinado (Kleinman, 1988), como en el caso de la infección por VIH donde el paciente puede ser culpabilizado por haber contraído la infección a través de prácticas culturales sancionadas, como el uso de drogas inyectables, la “promiscuidad” o el mantener relaciones sexuales con personas del mismo sexo. Asimismo, los padecimientos crónicos pueden ser considerados como “rupturas biográficas” que establecen un antes y un después en la vida de los pacientes que les obliga a construir una nueva visión de sí mismos y de su mundo social (Bury, 2001).

La infección por VIH, se ha venido transformando en nuestro contexto sociocultural, a partir de finales de la década de los noventas, en un padecimiento crónico gracias a dos importantes sucesos históricos: el desarrollo del Tratamiento Antirretroviral Altamente Supresivo y el acceso universal al tratamiento. Si bien comparte con los demás padecimientos crónicos la característica de generar rupturas en la relación con el cuerpo, en la identidad, en las relaciones sociales y en la biografía, se diferencia en el sentido de que alrededor de la infección por VIH persisten procesos sociales de estigma y discriminación que promueven la desigualdad, a través del uso de imágenes, símbolos, metáforas y discursos que legitiman prácticas de exclusión en diversos espacios sociales.

Narrativas del padecimiento

Ante las rupturas generadas por la aparición del padecimiento crónico, los pacientes intentan responder ante ellas tratando de reconstituir su identidad y su mundo social a fin de que vuelva a ser habitable. Entre estos esfuerzos se encuentran las actividades diagnósticas para representar y localizar la causa objetiva de la enfermedad, que permiten iniciar una respuesta eficaz mediante el tratamiento y tratar de adquirir cierto sentido de control, así como movilizar los recursos sociales disponibles para afrontar esta situación. Otra alternativa consiste en llevar una vida personal o profesional significativa a pesar del padecimiento y normalizar su presencia en la vida cotidiana.

Sin embargo, también se puede construir una estrategia narrativa, la cual representa un intento por situar el sufrimiento en la historia personal y organizar los acontecimientos relacionados con el padecimiento en un orden significativo a lo largo del tiempo (Good, 2003). Por medio de sus narrativas personales, los pacientes pueden tratar de organizar su experiencia y expresar lo que este acontecimiento representa para ellos y para sus personas significativas. Las narrativas del padecimiento pueden considerarse como “la historia que el paciente cuenta, y sus otros significativos re-cuentan, para dar coherencia a los eventos distintivos y al curso a largo plazo de sufrimiento” (Kleinman, 1988, p. 49).

Estas narrativas se estructuran a partir de tramas, metáforas centrales y mecanismos retóricos retomados tanto de modelos culturales como personales, para organizar la experiencia de la enfermedad de forma significativa y tratar de comunicar esos significados de manera efectiva. Pero la narrativa no sólo refleja la sucesión de eventos relacionados con la enfermedad, sino que la acción de relatar implica una interpretación de dicha experiencia, la cual moldea la forma en que se viven los síntomas, el tratamiento y el sufrimiento generados por esta situación e influye en la postura que se asume ante el pade-

cimiento ya que al narrar se puede abrir el futuro a un final positivo y permitir que el paciente imagine un medio de superar la adversidad (Good, 2003).

Hydén (1997) ha caracterizado diversas formas de emplear la estrategia narrativa por parte de los pacientes: 1) la construcción narrativa de un mundo del padecimiento; 2) la reconstrucción narrativa de la historia de vida a fin de incluir la presencia del padecimiento; 3) la explicación y la comprensión del padecimiento; 4) un mecanismo de interacción social donde se justifican las acciones del paciente ante el otro; y 5) la denuncia de las implicaciones sociales y políticas del padecimiento.

Algunos autores han intentado elaborar tipologías a partir de narrativas del padecimiento construidas por pacientes. Frank (1995) ha identificado tres tipos de narrativas: de restitución, caóticas y de búsqueda. Las narrativas de restitución son relatos donde el tratamiento del padecimiento ha sido exitoso y el paciente ha logrado restaurar su comodidad física y sus obligaciones sociales; cabe mencionar que en estos relatos el paciente asume un papel pasivo ante la figura de los médicos que prescriben el remedio adecuado. Las narrativas caóticas son relatos donde el paciente es avasallado por el padecimiento y no se vislumbra la posibilidad de la recuperación, son relatos donde aparece la pérdida de control, y la vulnerabilidad física, social o económica. Finalmente, en las narrativas de búsqueda el paciente se convierte en un agente activo, acepta y se apropia de su padecimiento para conseguir algo a partir de su experiencia, y el relato puede adquirir la forma de una memoria, de un manifiesto social o de una auto-mitología que enfatice el proceso de transformación personal.

En el presente estudio se realizó una aproximación a las narrativas del padecimiento construidas por personas que viven con VIH, a fin de comprender los diversos sentidos que otorgan al curso del padecimiento e indagar acerca de las condiciones que afectan este proceso de interpretación. Cabe mencionar que se emplearán tanto el término “persona que vive con VIH” (a fin de respetar la categoría desarrollada por la misma comunidad), como el término “paciente con VIH”, con la intención de reducir las distancias con otros padecimientos crónicos que mantienen el estigma y señalar que al convertirse en un padecimiento crónico se sobreentiende la supervivencia y se rechaza la connotación negativa de la muerte inminente.

Método

Participantes

En el estudio participaron diez pacientes que acudían a clínicas especializadas en VIH, cuatro del estado de Morelos y seis del Distrito Federal. Siete eran varones y tres mujeres, su rango de edad se encontraba entre los 23 y 53 años, con un promedio de edad de 37.2 años. Diez habían contraído la infección por vía sexual. Respecto a la orientación sexual, dos se identificaron como homosexuales, seis como heterosexuales y dos como bisexuales. En relación al estado civil, había tres personas casadas, tres solteras y cuatro viudas. Dos pacientes se encontraban desempleados y los ocho restantes tenían las siguientes ocupaciones: vigilante, comerciante, ama de casa, estilista, chef, empleada doméstica y dos eran taxistas. Los diez se encontraban bajo tratamiento antirretroviral y tenían un promedio de cuatro años viviendo con VIH. Siete pacientes se encontraban en la fase crónica del padecimiento, dos en la fase inicial y uno en la fase terminal.

Los participantes fueron acompañados por miembros de su familia o parejas que formaban parte de su red social de apoyo ante el padecimiento. Acudieron entre uno y tres miembros con cada paciente, especialmente madres y hermanas, así como parejas o esposas.

Procedimiento

Se contactó a los participantes en clínicas especializadas en VIH y una organización de la sociedad civil, a fin de mostrarles el propósito y las características del estudio. Tras haber obtenido su consentimiento informado, se concertó una cita para realizar una entrevista con el participante y los miembros de su red social que deseara incluir en la entrevista. Posteriormente, se presentó el estudio a sus acompañantes y se obtuvo su consentimiento para participar.

Se realizaron entrevistas narrativas conjuntas (Flick, 2004), para que el paciente y los miembros de su red social de apoyo construyeran un relato acerca del curso del padecimiento desde el momento del diagnóstico hasta la última fase en la que se encontraban. Durante el proceso de construcción del relato, los participantes podían asumir diversos roles, como por ejemplo el de narrador (quien cuenta la historia), el de monitor (quien evalúa o valida lo que se ha narrado, tanto de manera verbal como no verbal) o el de mentor (quien puede brindar claves para recordar ciertos aspectos de la historia para que sean narrados o sugiere temas o aspectos del relato que requieren aclararse) (Hirst, Manier y Apetroaia, 1997).

Para orientar el proceso conjunto de construcción del relato, se elaboró una guía de entrevista, en la que se incluyeron los siguientes ejes generales: a) el momento del diagnóstico; b) el inicio del tratamiento; c) la aparición de síntomas o enfermedades (que requirieran tanto cuidados paliativos en el hogar como hospitalización); d) la influencia del estigma y la discriminación; e) la situación actual.

Análisis

Las entrevistas se audio-grabaron y fueron transcritas. Los textos fueron sometidos a un análisis narrativo de tipo formal u holístico, cuyo objetivo es la comprensión de la trama o estructura global de la narrativa. Para la realización de este tipo de análisis, se requiere identificar el eje o foco temático para el desarrollo de la trama, y ver la forma y la dirección que lleva el tema. También se requiere identificar la dinámica de la trama, a partir de ciertas formas de discurso, como las reflexiones del entrevistado, las evaluaciones que realiza, el uso de términos que hacen referencia al cambio o a la estabilidad, y se toma en cuenta la perspectiva y la sensibilidad del intérprete para comprender la forma de la narrativa. Posteriormente, se comparan los relatos entre sí, a fin de identificar patrones recurrentes, temas comunes, solapamientos y divergencias en las trayectorias de los relatos (Lieblich, Tuval & Zilver, 1998).

Para la realización del análisis se retomó la tipología desarrollada por Gergen (1996), quien considera que los relatos suelen construirse en torno a sucesos que siguen una dirección, valorada positiva o negativamente. Se realizó una representación gráfica de la estructura del relato, tomando como ejes el desarrollo temporal de la historia (en un orden cronológico) y la valoración que realizaban los narradores en un continuo evaluativo, cuyos extremos serían negativos (derrota o fracaso) o positivos (entrega, compromiso, éxito). De esta manera, se identificó si las narrativas eran estables, progresivas o regresivas (Bolívar, Domingo y Fernández, 2001).

Resultados

Narrativas progresivas

En este tipo de narrativas, la evaluación de los acontecimientos relacionados con el padecimiento tiende a ser positiva a través del tiempo. Se pueden también considerar como relatos épicos, donde el paciente logra asimilar el proceso de diagnóstico y “salir adelante” manteniéndose bajo tratamiento y adoptando un estilo de vida que incorpore el cuidado de la salud en la vida cotidiana, lo que permite normalizar la vida con la infección por VIH.

Se identificaron dos tipos de narrativas progresivas. Uno de ellos hace referencia a lo que Frank (1995) denomina relatos de búsqueda, donde el padecimiento promueve una transformación personal en la persona que vive con VIH, que incluso puede manifestarse a través del activismo, y cabe mencionar que son relatos que suelen gestarse en espacios como los grupos de auto-apoyo. Un ejemplo de este tipo de narrativa es la que construyó César³ junto con los miembros de su red social, que inicia cuando César deambula por los servicios públicos, en medio de múltiples crisis de salud, debido a que el diagnóstico se retrasa por el estigma asociado al VIH, en el sentido de que el personal de salud ni él mismo consideraban la posibilidad de la infección por VIH al no ser identificado como miembro de un “grupo de riesgo”.

Sin embargo, después de recibir el diagnóstico, inicia inmediatamente el tratamiento para recuperar su estado de salud y se integra a grupos de auto-apoyo para recuperarse emocionalmente. Además de favorecer una transformación personal como esposo y como padre, César comenzó a desarrollar grupos de auto-apoyo en su comunidad, a participar en actividades de prevención del VIH e incluso a dar su testimonio en foros y medios masivos, creando un proyecto de identidad como persona con VIH que cuestiona los estereotipos negativos ligados a los pacientes:

“Empecé a hacer el proceso de empezar a decir, no al mundo entero que soy portador, pero si lo amerita lo platico, se los digo, no me causa conflictos. Eh, una de las cosas que hemos hecho mi esposa y yo, han sido testimonios a grupos de Alcohólicos Anónimos, nos invitaron a dar testimonios a Diálogos en Confianza. La primera vez que lo di, lo di anónimo, posteriormente ya lo dimos de cara, al público. Entonces todo eso me ha ayudado, siento que nos ha ayudado, a mí en lo personal me ha ayudado mucho, el ir dando la cara, el ir manifestándolo, pues me siento bien... Yo decidí involucrarme, tomé la decisión por dos cosas. Una, porque tengo hijos, y no quisiera que por ocultarlo, negarlo, ellos llegaran a vivir esto, esa etapa, esa situación que yo viví. Y la otra, porque, será que yo soy muy cobarde, para, todo, no quiero sufrir. Entonces me he enfocado mucho a, a tratar de acompañar a amigos portadores, que no lo aceptan, tratarlos de, de involucrar y que lo acepten, para que, no sufran tanto” (César, paciente).

Otra narrativa de búsqueda se encuentra en el relato construido por Patricia junto con su red social de apoyo. Ella se entera de la posibilidad de contraer la infección por VIH tras la muerte de su esposo debido a una enfermedad relacionada con el sida. La confirmación del diagnóstico provocó malestar emocional, aislamiento y problemas con el consumo de alcohol. Sin embargo, se embarcó en un proceso de recuperación emocional gracias a la atención psicológica individual en la clínica especializada, la partici-

³ Los nombres de los participantes han sido modificados por motivos de confidencialidad.

pación en grupos de Alcohólicos Anónimos y en grupos religiosos. Esto le permitió no sólo revelar el diagnóstico a su familia en busca de apoyo, sino aceptar el diagnóstico a fin de mantener los cuidados necesarios y obtener una mayor tranquilidad al perdonar a su esposo:

“Gracias a Dios este, me acerqué a unos grupos, de, en la Iglesia, estuve yendo mucho, un tiempo estuve yendo a la Iglesia, estuve mucho en, grupos, y eso me ha ayudado mucho a salir adelante. Ahora este, ya a estas alturas, pues ya este, yo, realmente ya, ya perdoné a mi esposo, ya no siento lo mismo que yo le sentía, tenía coraje, sentimiento con él. Pero este, esa ayuda me ha servido mucho, me acerqué, hora sí que me acerqué mucho a Dios para poder salir adelante con todo esto y ahorita ya no es, o sea, ya no, ya no siento lo mismo. O sea yo siento que ya descansé, que ya estoy más tranquila, ya no siento ese coraje, ni ese resentimiento, ya no, ya no, este, y pues ya, yo he hablado mucho con Dios y le he pedido mucho para que también me, me de este, el, el valor que también se necesita. Mucho valor para salir adelante por mis hijos, por mi familia más que nada, también” (Patricia, paciente).

El otro tipo de narrativa progresiva identificada, es la que Frank (1995) denomina como narrativa de restitución, donde la persona que vive con VIH enfatiza cómo gracias al tratamiento ha logrado recuperar su funcionamiento social y normalizar el padecimiento en su vida cotidiana. En la narrativa construida por Diego junto con los miembros de su red social de apoyo, Diego relata que sufre múltiples crisis de salud que incluso requieren de hospitalizaciones pues su diagnóstico se retrasa por el temor a realizarse la prueba de VIH. Sin embargo, tras el diagnóstico, Diego inicia inmediatamente el tratamiento y adopta un estilo de vida saludable que le permite recuperarse físicamente. A diferencia de las narrativas anteriores, él no acude a grupos de auto-apoyo ni enfatiza la transformación personal a partir del diagnóstico, sino que subraya cómo ha podido normalizar el padecimiento en su vida cotidiana gracias a la atención médica recibida:

“Tratas de, no pensar todo el tiempo que tienes VIH, ¿no?, o sea, no estar amaneciendo y decirlo, o sea, de por sí te lo recuerdas cada vez que, te tienes que tomar tu medicamento, y cada vez que abres el refri o cada vez que ves el reloj y ya son tantas horas, de por si así te lo recuerdas todos los días. Este, pero te tomas el medicamento y se acabó, ¿no? O sea, no te vuelves a acordar, no vuelves a pensar en eso, y este, tratas de llevar una vida normal, porque, así es, o sea, tienes que tener una vida normal, eso no te hace ni más ni menos, sino como las demás personas” (Daniel, paciente).

Narrativas de estabilidad

En forma similar a las narrativas progresivas, en este tipo de narrativas las personas con VIH acuden a los servicios de salud, se mantienen bajo tratamiento e intentan adoptar un estilo de vida saludable que les permita normalizar la vida con la infección por VIH. No obstante, se trata de narrativas más ambiguas, ya que no tienen el sentido optimista, épico o positivo de las narrativas progresivas que exaltan una transformación personal o la recuperación física y/o emocional a partir del diagnóstico. Al mismo tiempo, se distinguen de las narrativas regresivas, que se presentarán posteriormente, en que tampoco tienen un carácter predominantemente trágico, negativo o pesimista. Más bien se trata de narrativas donde alternan periodos progresivos o regresivos durante la trayectoria del relato, y donde la normalización de la vida con el padecimiento se ve afectada por problemas psicosociales de diversa índole, como la presencia de una infección oportunista, una incapacidad física, una depresión, un problema de adicciones o de precariedad económica.

En la narrativa construida por Jorge, tras el conocimiento del diagnóstico por él y su pareja se genera una ruptura, y a pesar de que recibe la ayuda de sus amistades y de grupos de auto-apoyo para asimilar el diagnóstico, sufre de depresión y requiere tratamiento farmacológico. Decide viajar a otra entidad en busca de trabajo y por algunos años se olvida de su padecimiento y no acude a los servicios de salud, sobre todo porque se mantenía asintomático. Posteriormente regresa a su ciudad natal, donde se gasta sus ahorros y considera que afecta su estado de salud por el consumo continuo de alcohol y drogas, por lo que sufre una recaída y regresa a la clínica especializada en VIH, donde inicia el tratamiento antirretroviral. Aunque intenta normalizar el padecimiento en su vida cotidiana, esta recuperación es parcial y no percibe de forma optimista su situación, debido a que tiene que lidiar con múltiples infecciones oportunistas que le provocan cansancio, dolor y malestar emocional:

“Ahorita lo que me ha estado afectando mucho es el herpes, y se me, nunca había tenido los ganglios tan inflamados como ahora los tengo y llevo un mes tomando medicamento para el herpes y no se me quita pero para nada, y luego me enfermo del estómago, hay días que, me cuesta mucho trabajo levantarme a trabajar y todo eso me deprime mucho... Yo sentía coraje porque, es un mes que ya llevo así, es un mes que no sé, sigo produciendo pus, oliendo mal, este, decaído, con los ganglios inflamados, entonces ya, yo pienso que es normal que, que sienta eso, ¿no?, desesperación por estar así” (Jorge, paciente).

Por su parte, la narrativa construida por Felipe y los miembros de su red social de apoyo, inicia cuando recibe el diagnóstico de VIH durante una

infección oportunista que lo mantiene en cama y lo incapacita para trabajar por varios meses. Después logra recuperarse físicamente, regresa a trabajar y se mantiene bajo tratamiento antirretroviral. Aunque ha intentado adoptar un estilo de vida saludable y de acudir periódicamente a sus citas en los servicios de salud, la normalización de la vida con el padecimiento se ha limitado por un problema en su pierna que ha afectado su movilidad y su capacidad de trabajar como taxista. Debido a ello vive con dolor y con el malestar provocado por tener que deambular por los servicios de salud en busca de un diagnóstico para este nuevo padecimiento:

“Mi problema es de la cadera, que definitivamente no puedo caminar, no puedo caminar y le comentaba hace rato que ya fui a ver uno, fui a ver otro, fui a ver otro y nada, y ya estuvo mi esposa viendo, cosas que ya no se necesitan hacer, la verdad... No ha habido una persona que me diga, sabes qué, esto sí, esto no, y por eso le ponía el ejemplo de un mecánico, con un motor, ¿verdad?, este, yo como mecánico le digo a este motor, le vamos a cambiar esto y esto, después de tantos años, pero si no le cambiamos esto le va a durar dos meses, tres meses, entonces un médico, es diferente pero casi lo mismo, ¿no? Entonces por eso mi pregunta, ¿yo qué tengo? ¿Cuál es la falla?” (Felipe, paciente).

Finalmente, la narrativa construida por Omar y los miembros de su red social de apoyo inicia cuando Omar se entera del diagnóstico de VIH dentro de un “anexo” debido a sus problemas de alcoholismo y de adicción a otras sustancias. Al salir del “anexo” intenta atenderse y volver a trabajar, pero regresa a rehabilitación. En otra salida un familiar le consigue un trabajo, recibe seguridad social e inicia el tratamiento antirretroviral, el cual se ve interrumpido por diversas circunstancias, como el consumo de drogas y la pérdida del trabajo. Sin embargo, gracias a la intervención de una organización de la sociedad civil, acude a los servicios de salud y reinicia el tratamiento. Hasta el momento se ha adherido al tratamiento antirretroviral y se mantiene asintomático, pero aunque trata de normalizar el padecimiento, tiene que lidiar con otros problemas como el desempleo y la precariedad económica, la enfermedad de su madre y el riesgo de recaer en el consumo de alcohol u otras sustancias:

“Ellos haciéndome el estudio nuevamente, determinaron que este tipo de medicamento era el que tenía yo que tomar. Porque yo ya tenía dentro de mí lo que es la droga, la droga que consumía, que en este caso fue este, la cocaína, empecé a ingerir, la piedra, el polvo, la combinaba yo con el alcohol y con el mismo tratamiento que llevaba” (Omar, paciente).

Como se ha mencionado, en las narrativas estables, los pacientes también se mantienen bajo tratamiento antirretroviral e intentan adoptar un

estilo de vida saludable, pero la normalización del padecimiento en la cotidianidad se ve afectada por otro tipo de dificultades, que incluyen la presencia de infecciones oportunistas o incapacidades físicas, depresión o malestar emocional, adicciones, desempleo o precariedad económica. Al mismo tiempo, se diferencian de las narrativas progresivas ya que en ellas no se intenta otorgar un sentido positivo a la vida con el padecimiento o no se recurre a un género épico, como cuando se enfatiza la transformación personal o la recuperación física y/o emocional debida al tratamiento médico y/o psicológico.

Narrativas regresivas

A diferencia de los anteriores tipos de narrativas, las narrativas regresivas están caracterizadas por el tono trágico del relato. Son relatos donde el estigma y la discriminación afectan en mayor medida la vida del paciente y de su red social, o donde el malestar tras el diagnóstico ha llegado a una dimensión tal que se obstaculiza la recuperación emocional del paciente y su compromiso con el tratamiento. Pero también, son relatos donde el estado de salud del paciente se deteriora progresivamente, hasta llegar a un punto de no retorno, donde el pronóstico es reservado y existen pocas esperanzas de recuperación, son historias donde la red comienza a resignarse, a cuidar del paciente en los peores momentos del padecimiento, donde la muerte silenciada empieza a escucharse.

De acuerdo con Frank (1995), este tipo de narrativas se asemejan a las narrativas caóticas, las cuales reflejan el dolor y el sufrimiento que está viviendo el paciente, tanto a nivel biológico como emocional y social, y que muchas veces no pueden ser narradas propiamente por el paciente debido a que el malestar físico y emocional generado por el padecimiento se lo impide. No obstante, los miembros de su red social que lo acompañan, pueden dar cuenta de este sufrimiento al ser testigos del mismo.

La narrativa construida por la red social de Francisco, tiene un inicio trágico no sólo por el diagnóstico del paciente, sino porque casi simultáneamente descubren que su pareja se encuentra embarazada y comienza un proceso de realizarse continuamente pruebas de VIH para saber si ambas lo padecen. El relato sigue una trayectoria regresiva, marcada por episodios de discriminación en la familia, la influencia del estigma en la relación de la red social con los servicios de salud (no acuden a servicios especializados en VIH y no inician el tratamiento en forma oportuna), así como la aparición de recaídas hasta que la infección avanza a un punto en que se presentan enfermedades relacionadas con el sida que provocan la muerte del paciente, en un contexto donde son discriminados en los servicios de salud. Al final del relato, la red social del paciente tiene que lidiar con la

persistencia del estigma aún después de su muerte, que se manifiesta en el temor a revelar la causa de muerte durante el funeral y en la realización de ciertos trámites relacionados con la defunción, aspectos que afectan el proceso de duelo:

“Llegamos ahí, al Hospital, el jueves, a las eh, a las, como a las 8 de la noche, llegamos. Este, nos, nos reciben, eh, eh, lo pasan a valoración y después de que lo pasan a la, lo pasan a valoración, este, nos dicen vuelvan a salirse, nos salimos y después, nos dicen, saben qué, pues espérense, hasta que los llamemos. Nos esperamos ahí, eran las 8 de la noche, como te vuelvo a repetir, dan las 9, las 10, las 11, las 12 y no nos atendían... Para esto, ya, este, eh, Francisco llevaba este, llevaba ya pañal porque ya no alcanzaba a llegar al baño. Entonces, este, nos vuelven a sacar nuevamente, eran aproximadamente como las 4 de la mañana y todavía no nos atendían. Este, volví a regresar nuevamente y le dije ‘bueno, nos van a atender, sí o no, o sea, ya díganme’, este, para esas horas, mi esposo ya deliraba, decía que veía cosas, que veía animales... Se salió, regresó, y nos dijo ‘no hay camas disponibles, y además no le toca aquí, le toca en el Hospital General, este, aquí no le toca, así que este, como le vuelvo a repetir, no hay camas disponibles porque deben ser camas aisladas’ dice entonces, este, ‘no hay ningún problema, lléveselo a su casa’, me extiende una receta con, con Kaopectate y otra, pastilla, que no recuerdo, y todavía me dice ‘y si ve que se siente mal, entonces lo trae a urgencias’” (Alicia, esposa de Francisco).

La narrativa construida por Rodrigo y los miembros de su red social de apoyo, también tiene principalmente una trayectoria regresiva o trágica. El acontecimiento que da origen a la historia es la muerte de su esposa debido a una enfermedad relacionada con el sida, aunque cabe señalar que ella no le reveló su diagnóstico a Rodrigo o a la familia de él, sino que se enteró tras su fallecimiento. Entonces Rodrigo decide realizarse la prueba de VIH, la cual da resultado positivo; parece resignarse inicialmente al diagnóstico e inicia el tratamiento inmediatamente. Sin embargo, llega un momento en que el paciente se “desespera”, vuelve a consumir alcohol como una salida ante su padecimiento, por lo que deja el tratamiento y también deja de trabajar. Hasta que se produce una fuerte recaída, el paciente regresa a los servicios de salud acompañado por su red social y reinicia el tratamiento. En el momento en que finaliza el relato, Rodrigo y sus familiares se encuentran en espera de su recuperación, pero a la vez empiezan a resignarse y a comprometerse a luchar hasta que sea posible:

“Me entró la desesperación, me empecé a desesperar, ‘va a ser cualquier rato, mejor aquí me quedo’ y así, me empecé a desesperar, empecé a bajar las manos y fue cuando me entregué al vicio... Me desesperaba y yo quería desaparecer pues” (Rodrigo, paciente).

La narrativa construida por Marcela y los miembros de su red social de apoyo, inicia cuando el estado de salud de su esposo va empeorando sin que tenga un diagnóstico que les permita iniciar el tratamiento oportunamente. Tiene que ser hospitalizado durante una crisis médica, donde a la vez se confirma el diagnóstico de VIH y es canalizado a una clínica especializada. Entonces el esposo de Marcela recupera su estado de salud, se adhiere al tratamiento antirretroviral y puede continuar trabajando. Además, se encuentra asintomático y con carga viral indetectable. Sin embargo, cuando llegan a esta clínica especializada, le realizan los estudios a Marcela y se confirma el diagnóstico de VIH, punto a partir del cual el relato toma un carácter regresivo, marcado por el malestar emocional, “el deseo de morir”, las dificultades para adherirse al tratamiento, los conflictos con su pareja especialmente por haber contraído el VIH, además de encontrarse en una situación de aislamiento al estar lejos de su familia:

“Luego cuando estoy sola y con esta enfermedad, me pongo yo a llorar, estoy piense y piense, y luego cuando discuto con él, no me tomo la medicina... Hay veces que voy caminando por la calle, pero como que no voy caminando, como que voy volando y varias veces me han querido aventar los carros porque en mi mente voy pensando otras cosas y no me fijo de los carros... Cuando no tengo coraje, sí quiero morirme, pero como me dice mi psicóloga, ‘ahorita tú debes de pensar en tu niño, está chiquito, te llega a pasar algo o te mueres, quién te lo va a ver, no creo que otra gente te lo vea mejor que tú’... Si no tuviera yo ni un hijo, andaría, ya me hubiera tomado yo algo para que me hubiera muerto, pero ahorita lo hago por el niño, está chiquito” (Marcela, paciente).

Discusión

Las narrativas del padecimiento permiten comprender no sólo la manera en que los pacientes y los miembros de su red social de apoyo construyen un mundo acerca del padecimiento y lo afrontan en la cotidianidad, sino los significados otorgados a la vida con el padecimiento, a fin de valorar sus efectos disruptivos y la medida en que han logrado manejar la situación y normalizarla.

Se encontraron narrativas progresivas elaboradas por pacientes con VIH que en general atribuyen un sentido positivo al curso del padecimiento. Estas narrativas aparecen no sólo cuando el paciente acude a los servicios de salud, se mantiene bajo tratamiento antirretroviral y ha adoptado un estilo de vida saludable, sino que se ha preocupado por su recuperación emocional y ha acudido a atención psicológica individual o grupos de auto-apoyo.

En este tipo de narrativas se enfatiza la transformación personal provocada por el diagnóstico, que puede incluir desde el crecimiento personal hasta el involucramiento en el activismo. También se identifican narrativas de restitución que no colocan el acento en la transformación personal, sino en la recuperación física y en la normalización de la vida cotidiana gracias a los efectos benéficos del tratamiento y de la atención médica.

Por otro lado, se encontraron narrativas estables cuyas diferencias fundamentales con las progresivas es la alternancia de periodos regresivos y progresivos dentro de la trayectoria del relato, el hecho de que no se trata de mostrar un proceso de transformación personal o de recuperación física y/o emocional, sino que más bien la normalización del padecimiento se ve limitada a pesar de encontrarse bajo tratamiento y adoptar un estilo de vida saludable, por la coexistencia de otras problemáticas como la presencia de infecciones oportunistas o incapacidad física, depresión o malestar emocional, adicciones, desempleo, precariedad laboral o falta de redes sociales de apoyo.

Finalmente, se identificaron narrativas regresivas que en general adquieren un sentido trágico o pesimista, donde la normalización de la vida con la infección por VIH se ve afectada profundamente por procesos sociales de estigma y discriminación, la falta de adherencia por la negación del diagnóstico, la presencia de depresión o de alcoholismo. Asimismo, son relatos donde el deterioro de la salud de los pacientes es mayor, y pueden acercarse a la fase terminal o incluso encontrarse en esta etapa.

Resulta importante señalar que en todas las narrativas existen tanto periodos progresivos como regresivos dentro de las trayectorias de los relatos, sin embargo se clasifican de acuerdo al sentido predominante de la trama. Asimismo, tendrá un efecto importante en el sentido global del relato, la etapa del padecimiento en la que se encuentren y la presencia de enfermedades durante la entrevista. Por otro lado, cabe mencionar que las narrativas progresivas se caracterizan por el uso de metáforas y del humor, se expresa un rango más amplio de emociones que van desde la alegría hasta el enojo y la tristeza, y porque el paciente asume un papel más activo como narrador. En las narrativas estables también se observa el uso de metáforas y que el paciente asume un papel activo como narrador, sin embargo, los relatos tienden a ser más planos afectivamente. Mientras que en las narrativas regresivas, se observa que predominan afectos como la tristeza y el enojo, generan un mayor malestar en quien escucha y al narrar los pacientes suelen asumir un papel menos activo.

A diferencia de lo que ocurre con otros padecimientos crónicos, en el curso de la infección por VIH los procesos sociales de estigma y discrimi-

nación pueden provocar diversos tipos de dificultades, que inician por el retraso del diagnóstico por el miedo a realizarse la prueba del VIH o porque el personal de salud o los pacientes no consideran la posibilidad de haber contraído la infección al no ser identificados como miembros de “grupos de riesgo”. Posteriormente, el diagnóstico sigue siendo connotado en un primer momento como una “sentencia de muerte”, a pesar de que en este periodo histórico se cuenta con acceso al tratamiento antirretroviral. Esta crisis puede generar malestar emocional que se agrava en los casos en que los pacientes no desean acudir a servicios de atención psicológica o no cuentan con el apoyo de su red social al evitar la revelación del diagnóstico por temor a ser rechazados.

La falta de atención psicológica a esta reacción emocional puede derivar posteriormente en problemas para aceptar el diagnóstico y acudir a los servicios de salud, retrasos en el inicio del tratamiento o problemas de adherencia terapéutica, vinculados con la negación, la depresión o el consumo de alcohol y/o drogas. Finalmente, los pacientes y sus redes sociales pueden sufrir episodios de discriminación, en múltiples espacios pero sobre todo en los servicios de salud, cuando avanza el curso de la infección, ésta se vuelve más visible y tienen que salir a hospitales o clínicas no especializadas en VIH. El estigma y la discriminación no terminan con el fallecimiento del paciente, se mantienen en situaciones como los arreglos funerarios y la realización de trámites.

La práctica de escuchar las narrativas del padecimiento de los pacientes por parte del personal de salud puede convertirse en una herramienta útil para su acompañamiento como testigos empáticos de su sufrimiento, la comprensión de los significados otorgados al padecimiento y de sus estrategias de afrontamiento, conocer en qué momento afectivo se encuentran y cuáles son las barreras psicosociales que impiden que los pacientes se conviertan en agentes activos de su propio cuidado o que en el futuro podrían provocar problemas de adherencia terapéutica. Por otro lado, permiten que el personal de salud tome en cuenta la dimensión social y política del padecimiento y busque brindar una atención integral al paciente, complementando la atención médica con la atención psicosocial.

Referencias

1. Bolívar, A., Domingo, J. y Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación*. Madrid: La Muralla.
2. Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263-285.

3. Castro, R. (2000). *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza*. México: UNAM/CRIM.
4. Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
5. Frank, A. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
6. Garro, L. (1992). Chronic illness and the construction of narratives. En M. DelVecchio, P. Brodwin, B. Good y A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: an anthropological perspective* (pp. 100-137). Los Ángeles: University of California Press.
7. Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós.
8. Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
9. Hirst, W., Manier, D. & Apetroaia, I. (1997). The social construction of the remembered self: family recounting. En J. Gay y R. Thompson (Eds.), *Annals of the New York Academy of Sciences* 818, 163-188. Nueva York: The New York Academy of Sciences. Doi: 10.1111/j.1749-6632.1997.tb48254.x
10. Hydén, L. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19(1), 48-69.
11. Kleinman, A. (1988). *The illness narratives*. Nueva York: Basic books.
12. Lieblich, A., Tuval, R. & Zilber, T. (1998). *Narrative research (reading, analysis and interpretation)*. California: Sage.
13. Martínez, A. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.

Recibido: 11 de noviembre de 2012

Revisado: 11 de marzo de 2013

Aceptado: 18 de abril de 2013