

## SOLEDAD, SOCIABILIDAD Y AUTONOMÍA EN PERSONAS VIVIENDO CON ENFERMEDADES CRÓNICAS (HEPATITIS C, VIH/SIDA)

Mario Pecheny\*, Hernán Manzelli\*\*

El trabajo presenta resultados de nuestra investigación sobre vida cotidiana y gestión de la enfermedad en personas viviendo con patologías crónicas (hepatitis C y/o VIH/sida). Aquí analizamos en particular el impacto del diagnóstico y de la posterior vida con la/s enfermedad/es en la relación del sujeto consigo mismo y con los otros, en el día a día.

Los objetivos particulares del trabajo presentado son: 1) describir y analizar la vida cotidiana de personas con hepatitis C y/o VIH/sida en cuanto a sus vivencias de la soledad, de los vínculos con sus otros significativos, y de sus actividades cotidianas; 2) describir y analizar qué modificaciones se producen en los modos de sociabilidad de tales personas, incluyendo su historia previa (p.ej. en redes o entornos ligados a la propia patología o a alguna situación social de vulnerabilidad diferenciada, como es el caso de usuarios de drogas y de los gays) y la inscripción del diagnóstico en el desarrollo biográfico de las mismas; y 3) describir y analizar estos fenómenos en términos de vulnerabilidad y recursos para afrontar la vida cotidiana y la gestión de la enfermedad.

Metodológicamente, se siguió una abordaje cualitativo. El instrumento de recolección de datos que se utilizó fue la entrevista en profundidad. Trabajamos con una muestra intencional de 28 adultos, de ambos sexos, viviendo con VIH/sida, con hepatitis C o coinfectados, residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires, e incluyendo las diversas vías de infección. Para el análisis e interpretación de los datos se utilizaron técnicas cualitativas basadas en la “teoría fundamentada”, entre otras, a fin de acceder al universo de significados de estos actores. Se usó *Ethnograph* para ayudar al procesamiento de los datos.

El diagnóstico y la vida con la enfermedad crónica tienen impacto en todos los aspectos de la vida cotidiana de las personas, aunque esto es diferente según el tipo de patología (hepatitis C, sida) y según las redes previas o presentes de sociabilidad muchas veces ligadas a las propias patologías. En lo que se refiere a las personas con las que cuentan los entrevistados en los momentos en que necesitan hablar de cosas personales o a quienes pedir ayuda en cuestiones relacionadas con la gestión de la enfermedad, la mayoría se apoya en algún miembro de su familia. Este vínculo va transformándose a lo largo de la historia personal del entrevistado con la infección/enfermedad. En algunos casos, los entrevistados no encuentran apoyo emocional en sus familiares cercanos. Algunos entrevistados que tenían una historia de uso de drogas, relatan que la infección no produjo cambios en dinámicas familiares ya conflictivas. Estos sujetos buscan entonces el apoyo en amigos y en profesionales. Los amigos cercanos son otro punto de apoyo importante en el momento de buscar ayuda emocional, en la gestión con su enfermedad y en los momentos en que “necesitan ser escuchados”. La mayoría dice haberse sentido apoyado emocionalmente, pero son pocos mencionan haber recibido apoyo material.

---

\* Instituto Gino Germani, UBA (UBACYT SO49). Investigador del CONICET y la Agencia Nacional de Ciencia y Técnica. Mail: mpecheny@mail.retina.ar

\*\* CENEP e Instituto Gino Germani, UBA (UBACYT SO49). Becario del CONICET. Mail: her-nan@cenep.org.ar

## **Vida cotidiana: diagnóstico, tratamientos, aprendizajes y recursos**

Las primeras reflexiones sobre la vida cotidiana de los pacientes crónicos se encuentran en los trabajos de Glaser y Strauss. Estos y otros autores muestran cómo la enfermedad crónica impacta en la vida del paciente, provocando una “ruptura biográfica”.

Las investigaciones focalizadas en la idea de ruptura apuntan a 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: 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 (Strauss et al 1984:11-15). En la investigación que dio pie a este artículo, abordamos los aspectos vinculados con el diagnóstico y los tratamientos, así como los distintos aspectos de la vida cotidiana personal, relacional y social de los pacientes.

### *El 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, 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 por el VIH, ya que no sólo constituye un diagnóstico médico sino que redefine la propia identidad de la persona. En el caso de la hepatitis C, la identificación a través de la enfermedad también sucede, con dos salvedades: una, con una fuerza menor que en el de las personas viviendo con VIH (muchos dicen frases como “tal *es* VIH”, “no sabía que yo *era* VIH”); y dos, esto es así

en las personas que no tienen las dos patologías, ya que en este caso la determinación de la identidad pasa por el VIH/sida y la hepatitis C parece no tener ningún peso, ni desde el punto de vista de los individuos afectados ni de los demás.

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.

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. En estos contextos surge un sentimiento de miedo y la principal preocupación que se plantean las entrevistadas es la salud de sus hijos.

Otros contextos son las internaciones en centros de salud debido a otras afecciones no necesariamente 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. Asimismo, vale destacar que en la muestra los únicos entrevistados que tomaron conocimiento de su infección por un análisis de rutina, son gays.

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.

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. 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. 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.

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.

#### *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 y con la culpabilidad. 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. Este parece ser el primer escenario que vislumbran los infectados por el VIH. Sin embargo, la mayoría señala un antes y un después del acceso a una mayor información y/o a los tratamientos disponibles.

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 modifica-

ción 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.

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” (Krug 1995: 301).

Por un lado, tenemos una situación como la del diagnóstico de VIH en la cual la primera reacción 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 perplejidad 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. Estas primeras reacciones se relacionan con el grado de previsibilidad de la infección y ésta, a su vez, con el impacto biográfico de conocer un 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.

### *Previsibilidad de la infección*

Todos los entrevistados que habían contraído el VIH o el VIH y el HCV por uso de jeringas para inyectarse drogas, antes de realizarse el análisis veían como probable que estuvieran infectados. 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.

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 esperable, como algo que les puede suceder por el estilo de vida que llevan; en cambio, no sucede lo mismo con la infección al HCV.

Tanto para aquellos que habían contraído uno 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 fue inesperado.

En los gays viviendo con VIH no se distingue una reacción común al conocer el diagnóstico: para algunos era 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 primeras reacciones frente al resultado y la previsibilidad de la infección aparecieron estrechamente relacionadas con el impacto en la vida que generó el conocer el diagnóstico de la infección. Para aquellos cuyo 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. 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. En el caso de los gays, observamos distintas reacciones, desde la continuidad casi natural hasta la fuerte ruptura.

### *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 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.

Los que tardaron más en acceder a atención médica son aquellos que pasaban por un período de “descontrol” (y 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, 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 enfermedad prácticamente desconocida.

### *Los tratamientos*

Si bien el reconocimiento del resultado del diagnóstico implica un “antes y después”, 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 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.

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 impor-

tantes. A diferencia del tratamiento para el VIH, este tratamiento es por un período limitado de 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 había recibido trasplante o se encontraba en perspectiva de hacerlo en el futuro inmediato.

En la mayoría de los casos que analizamos, el diagnóstico de infección no lleva directamente a que las personas recurran a la atención médica, sino que esto sucede recién cuando aparecen algunos síntomas de la infección más o menos visibles.

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. 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 de 1996) 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 menos asimétrico de negociación sobre el tratamiento médico.

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.

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 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.”

Cabe subrayar que testimonios recogidos en nuestra investigación ponen 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, la propia adherencia al tratamiento es un factor que puede contribuir a la reducción de los riesgos en el uso de drogas, o al abandono del mismo.

La cuestión de la adherencia a los tratamientos requiere un estudio específico y sistemático. Sin embargo, 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.

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 tomado por un adicto y/o por un infectado por el VIH.

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. Marta Dillon (1997:6), una periodista que vive con VIH/sida, 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”.

Los buenos resultados de los tratamientos con VIH llevan a que los pacientes comienzan a plantearse como problema los efectos secundarios de los medicamentos. Al co-

mienzo del tratamiento, cuando la amenaza de muerte era la primera idea con la que relacionaban el tema del sida, les prestaban menos atención a tales problemas.

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).

### *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.

Pero además de la relación con los médicos, los entrevistados tienen que lidiar con toda una serie de trámites 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.

Cabe mencionar que, a diferencia de lo encontrado en estudios sobre los años 80 y principios de los 90 (ver por ejemplo Laurindo da Silva 1999), aquí no aparecieron situaciones en las que los entrevistados recurrieran a la espiritualidad, a la religiosidad 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.

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.

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.

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

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 y que tienen que ver con la persistencia de la fusión premoderna entre el registro biomédico y el ético-moral.

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.

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.

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.

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.

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.

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 jeringa que usaban para inyectarse la cocaína (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.

El uso de terminología médica es incorporado al lenguaje cotidiano, incluso por personas y familias en principio ajenas a tal vocabulario. 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.

Un conocimiento importante es saber anticipar 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 “enganchar” algún médico importante que les dé una mano.

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.

Los estudios sobre la vida cotidiana de pacientes crónicos muestran un fenómeno que aparece en nuestras entrevistas: 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.

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. En esta investigación hemos encontrado además una fuerte 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).

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.

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 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.

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.

### **Vida cotidiana: vivencias de la soledad, sociabilidad y vínculos con los otros significativos**

Analizando las entrevistas realizadas, comprobamos que el hecho de vivir con VIH y/o con hepatitis C, lo cual en muchos casos está relacionado con prácticas sexuales o de consumo de drogas consideradas por los entrevistados como determinantes centrales de sus vidas, juega un papel muy importante en la definición de la identidad de estas personas. Autores como M.Foucault o R.Sennett pusieron de relieve cómo la sexualidad, en la sociedad moderna, permite a la gente definir su personalidad y sus gustos, llegando a ser “un medio por el cual la gente intenta ser consciente de sí misma” (Sennett 1988: 165). En relación con este abordaje – que no vamos a tratar aquí – sólo nos interesa mencionar el vínculo entre sexualidad/subjetividad y la soledad. Sennett plantea reconocer un tipo de soledad que “expresa la sensación de estar solo entre mucha gente, de tener una vida interior que es algo más que un reflejo de la vida de los demás: es la soledad de la diferencia” (167); aquí nos interesa esta definición, en la medida en que “hay una relación directa entre soledad y sociabilidad: a menos que un ser humano pueda estar a gusto solo, no podrá estar a gusto con los demás. Existe un ritmo entre la soledad de la diferencia y la sociabilidad que se debería conseguir en sociedad, un ritmo que no conseguimos porque la experiencia de estar solo es, en parte, tan problemática” (170).

En los casos que nos ocupan, el modo subjetivo de vivir con la enfermedad, en soledad consigo mismo, determina los modos de relacionarse con los otros significativos y en los diferentes ámbitos sociales. En este sentido, las entrevistas muestran la existencia de retroalimentación positiva o negativa entre la vivencia subjetiva con la/s enfermedad/es y los vínculos con los demás. Así, la normalización del impacto subjetivo va de la mano de la confianza hacia personas cercanas o por el contrario personas más alejadas o “nuevas”. Y esto siguiendo una modalidad de tanteo temeroso: se adquiere confianza en sí mismo, se confía en alguien, se evalúa cómo fue, y eso retroalimenta positiva o negativamente el proceso. Nuestros entrevistados manifestaron en su mayoría haber tenido temor (por diferentes razones) de confiar su enfermedad a otras personas, y también manifestaron que en general no encontraron actitudes de rechazo: desde una tibia indiferencia a decididos apoyos, por parte de familiares, amigos y colegas.

Tal como hemos analizado en otro lugar sobre la experiencia de la homosexualidad (Pecheny 2003), el secreto – en este caso acerca de la enfermedad – insta los lazos sociales y modos de sociabilidad específicos, entre las personas afectadas por una situación común, “los que saben” y “los que no saben” (entre estos se encuentran también “los que no saben ni deben saber nada”).

En el caso del VIH/sida, el secreto y la comunicación de la enfermedad vienen cruzados con el secreto y la comunicación de la vía de transmisión, pregunta vigente como el primer día: “y cómo fue?”. Este fenómeno adquiere diversas modalidades según la categoría de transmisión (ver por ejemplo Jones 2003).

En el caso de la hepatitis C, el no hablar del tema aparece atravesado por tres cuestiones muy disímiles: Una, en el caso de los co-infectados, “porque no importa”, ya que “el” tema es el VIH y no la hepatitis. Dos, en el caso de los co-infectados y paradójicamente en varios que tienen sólo la hepatitis, el temor a despertar una real o falsa presunción de vivir con VIH. Y tres, menos frecuente, el temor a develar un pasado de consumo de drogas.

## **Vida cotidiana: modos de sociabilidad (personas viviendo con VIH/sida, con hepatitis C, gays, usuarios y/o ex usuarios de drogas)**

### **Redes de sociabilidad**

#### **Con quiénes cuentan las personas infectadas con VIH y/o HCV**

En lo que se refiere a las personas con las que cuentan los entrevistados en los momentos en que necesitan hablar de cosas personales o a quienes pedir ayuda en cuestiones relacionadas con la gestión de la enfermedad, la mayoría se apoya en algún miembro de su familia. Sin embargo, este vínculo va transformándose a lo largo de la historia personal del entrevistado con la infección/enfermedad. En estos casos en los que los entrevistados relatan que cuentan con familiares que les brindan apoyo emocional, este apoyo va modificándose desde el momento del “dar a conocer” el diagnóstico positivo al familiar, en la que aparecen relatadas algunas situaciones de reproche y de culpabilización, hacia un apoyo concreto en la gestión de la enfermedad. Los familiares cercanos en los que estas personas se apoyan (principalmente madres y en segundo lugar parejas y hermanos) comienzan a tener un acercamiento íntimo al mundo de las medicaciones, tratamientos y cuidados que los sujetos infectados deben seguir. En muchas oportunidades estos familiares funcionan como pilares de contención cuando el sujeto que convive con alguno de los virus “entra en crisis” y quiere interrumpir el tratamiento, dejar de ser “un buen paciente”. Este apoyo familiar es especialmente intenso en el caso de las personas infectadas exclusivamente con HCV y que no son usuarios o ex-usuarios de drogas.

En el análisis de la información que nos proporcionaron nuestros entrevistados resulta interesante destacar la relación de confianza y apoyo que expresan muchas de las entrevistadas mujeres con sus madres.

Sin embargo, algunos de los entrevistados no encuentran apoyo emocional en sus familiares cercanos. Esta situación aparece principalmente en entrevistados que tenían una historia con el uso de drogas inyectables, donde relatan que el acontecimiento particular de la infección no produjo un cambio en dinámicas familiares ya conflictivas. Estos sujetos buscan entonces el apoyo en amigos y en profesionales (médicos, psicólogos, psiquiatras) para poder sostenerse emocionalmente en el transcurso de la enfermedad. Sin embargo, para los usuarios o ex- usuarios de drogas inyectables que habían vivido el diagnóstico como un quiebre o ruptura con situaciones de “descontrol”, el acontecimiento específico de la enfermedad sirve como un vínculo de unión para acercarse a una familia que hasta ese momento los excluía o ellos mismos la excluían de sus vidas. En estos casos los entrevistados relatan “el lado positivo” de haberse enfermado, para poder detener situaciones destructivas y acercarse a sus familias.

Los amigos cercanos son otro punto de apoyo importante en el momento de buscar ayuda emocional. Con raras excepciones (dos casos) todos los entrevistados describen la forma en que sus amigos los ayudan en la gestión con su enfermedad y en los momentos en que “necesitan ser escuchados”. Una entrevistada que convivía con HCV y que tenía su pareja infectada con VIH y HCV relata que su mejor amiga es su mayor apoyo cuando tiene que lidiar con su propia enfermedad y la enfermedad de su pareja. En momentos en que su pareja entraba en crisis y no quería seguir tomando los medicamentos, ella podía enfrentar esas situaciones a partir del apoyo de su amiga. Para los entrevistados gays, los grupos de amigos (muchos de estos amigos infectados también con el mismo virus) ocupan un lugar importante en sus vidas.

La mayoría dice haberse sentido apoyado emocionalmente, pero son pocos los entrevistados que mencionan haber recibido algún tipo de apoyo material. Los que sí recibieron apoyo material son en general de clase media-alta, mientras que los que no recibieron ningún tipo de apoyo son en su mayoría de clase baja. Cuando reciben algún apoyo material este proviene de familiares y/o amigos, y uno solo de todos los entrevistados en esta investigación comentó contar con una beca estatal para hacer frente a sus gastos personales.

No son pocos los entrevistados que relatan darle más importancia a cómo los trata la gente ahora que conviven con la enfermedad que cuando no conocían su diagnóstico positivo. Esto es así especialmente en el caso de las personas infectadas con VIH. Un entrevistado gay, infectado con el virus del VIH da cuenta de que a partir de su diagnóstico es más sensible a todas las situaciones al su alrededor. De la misma forma, un entrevistado ex- usuario de drogas inyectables y que vivió varios procesos de rehabilitación dice que a partir de la enfermedad “aprendió a escuchar a los demás”.

### **Vida cotidiana: vulnerabilidad y recursos para afrontar la gestión de la enfermedad**

Cuando la vida cotidiana se reinserta en un trayecto biográfico, es decir, cuando del presente continuo y la visión de no-futuro son reemplazadas por una nueva temporalidad, reaparece la capacidad que tienen las personas con patologías crónicas, de hacer proyectos. En los casos que hemos analizado, esto está fuertemente relacionado con el inicio de tratamientos (en caso de los anti-retrovirales para el VIH, o la “normalización” del curso de la infección por el virus de la hepatitis C), que restauran una visión de futuro posible y alejan la idea de una muerte inexorable e inminente.

El “estar mejor” atribuido al uso de anti-retrovirales da lugar a un círculo virtuoso, espejo inverso del círculo vicioso ligado al “estar peor” producto de la degradación física, baja de la autoestima, estigmatización y miedo. El círculo virtuoso, que permite salir de una sensación de “existencia provisoria” (Davies 1997), pasa por la búsqueda de reinsertación laboral, desarrollo familiar, vínculo social y organizativo con pares pasando por la misma situación, etc. En el caso de la hepatitis C esto es menos evidente, pero también se verifica: el paso del tiempo viviendo con la hepatitis y la posibilidad de tratamiento (o incluso simplemente de “controlar” la evolución de la enfermedad) disminuyen la incertidumbre y reabren la posibilidad de hacer proyectos personales.

En muchos casos, la recuperación post-impacto de recibir el diagnóstico y reacomodar la vida con la enfermedad, es presentada como “un bien que viene a través de un mal” en el sentido de reconocer los verdaderos valores de la vida, las cosas verdaderamente significativas (Small y Rodhes 2000: ). Investigaciones sobre personas afectadas por otras patologías graves y/o crónicas, encontraron que éstas “aun cuando no están contentas de tener cáncer, aprecian sin embargo algunos de los cambios que el cáncer les trajo a ellos como personas” (Frank 1997: 144-5). Este fenómeno aparece permanentemente en nuestras entrevistas, sintetizado en frases como “a mí, el sida, me salvó la vida”.

Una vez superado el shock del diagnóstico y la primera sensación de incertidumbre (lo cual, como dijimos, puede ser casi instantáneo o durar varios años), reaparece la voluntad de pensar proyectos de vida. Aquí, dos son los factores evocados como los obstáculos principales: uno, en casi todos los testimonios, las dificultades socio-económicas propias “al ser argentino”, como dijo un entrevistado; y dos, en el caso de los actuales o

ex usuarios de drogas, el tema de las adicciones y el control del uso. En varios de los entrevistados, el hecho de quizá por primera vez en sus vidas tener una pauta, un ritmo, ligado por ejemplo a los controles y la toma de medicamentos, estimula a pensar a “tener un trabajo normal”, o “tener un trabajo” a secas. Y esto para sí mismos o, por ejemplo en el caso de quienes tienen hijos, “para poder dejar algo cuando yo ya no esté”.

Esquemáticamente, podemos señalar tres estadios diferenciados en la relación con las experiencias subjetivas del tiempo, experiencias ligadas con la propia vulnerabilidad y capacidad de vivir con la enfermedad. El primer estadio es la ruptura temporal y la percepción violenta de una suerte de conciencia de la propia finitud: “creía que tenía todo el tiempo del mundo... y cuando te pasa esto empezás a tomar conciencia de la muerte. O sea, vivía como si tuviera toda la vida por delante”. El segundo estadio, es el que describe M.L.Davies, en un trabajo publicado en 1997, quien halló tres formas de “orientación temporal” de las personas viviendo con VIH: vivir con una filosofía del presente (vivir el hoy y nada más), vivir en el futuro (en “negación” de la enfermedad) o en un presente vaciado (en un sentido de reducción radical de “lo posible”. Nosotros encontramos estas mismas orientaciones, tanto en VIH como en hepatitis C; pero, sobre el VIH/sida, debemos aclarar que estas orientaciones típicas se refieren casi en todos los testimonios a los momentos pre-normalización de la vida cotidiana y en particular a las experiencias pre-1997, es decir antes de los anti-retrovirales. No es menor este dato, que reinstaura en los hechos y en las esperanzas la idea misma de futuro, aunque sea a mediano plazo, aunque sea con altos costos y dificultades personales y aunque la incertidumbre permanezca.

Lo que cambia también, y de modo radical, con el diagnóstico y los tratamientos, son los ritmos e intensidad de la experiencia del tiempo. Los ritmos cambian: de ahora y para siempre pautados por los controles y las consultas (que pautan los meses), y pautados por la ingesta (ARV) o inyección (interferón) de los medicamentos (que pautan las horas y las actividades básicas del día a día como comer, beber y dormir). La intensidad cambia: sobre todo en los primeros momentos en que empieza a menguar el pesimismo, las personas entrevistadas manifiestan una nueva valoración de “los momentos”, de las relaciones, del “disfrutar”, “aprovechar” o por el contrario “perder” el tiempo. En este sentido, la pretensión de vivir intensamente es correlato de una resignificación del pasado personal – fundamentalmente el pasado que pudo haber llevado real o supuestamente a la enfermedad – tanto en los aspectos rescatables como en los aspectos que se quieren superar y dejar atrás.

En los ochenta y larga parte de los noventa, si había que elegir una idea asociada al VIH/sida, era la de muerte; idea que oblitera cualquier otro aspecto del tiempo por venir. Esto parece haber cambiado al momento de nuestras entrevistas (tomadas casi todas en el 2001), donde personas viviendo con VIH, con hepatitis C o con las dos coinciden en manifestar que tienen “proyectos” compatibles con sus enfermedades, valga ahora sí la redundancia, crónicas. Y las visiones de futuro no son sólo las optimistas, externas y generales del estilo: “yo quiero escuchar la noticia el día que se encuentre la cura para esta enfermedad”, que por supuesto las hay, sino también visiones vinculadas con la situación personal y las expectativas razonablemente realizables mediante iniciativas propias.

Considerando en detalle los fragmentos de entrevistas reunidos en la categoría “proyectos”, categoría ligada a la visión del futuro, encontramos cuatro cuestiones recurrentes:

Primero, los proyectos son percibidos ante todo como proyectos laborales-profesionales y de estabilización económica: empezar / terminar una carrera o estudios, seguir creciendo como profesional, conseguir un departamento, hacer cursos, conseguir / sostener un trabajo. En particular, se mencionan las dificultades percibidas en cuanto al test preocupacional o – inversamente – a pasar a trabajar en blanco: puesto que temen perder el acceso al hospital público si aparecen como beneficiarios de obra social.

Segundo, aparecen los proyectos suspendidos o antes percibidos como imposibles: formar y mantener una pareja, y tener hijos. Esto último nos sorprendió en el momento de las primeras entrevistas, pero se fue repitiendo en las sucesivas entrevistas y en otras investigaciones actuales sobre personas viviendo con VIH/sida, que se sienten bien y hablan explícitamente de que la vida les está brindando una suerte de “segunda oportunidad”. Y esto, con bastante conciencia de los riesgos de transmisión perinatal y – como en un caso – de los riesgos de transmisión del VIH a la novia seronegativa.

Tercero, y hablando del VIH/sida (no de la hepatitis C), de la sexualidad gay, y del uso de drogas, varios de los entrevistados manifestaron que a partir de esta normalización de sus vidas luego del impacto encontraron una vía de reinserción socio-profesional en temáticas ligadas justamente a su/s patología/s: formación y trabajo como “operadores”, voluntarios, militantes, en ONGs y servicios de salud.

Finalmente, aparecen proyectos literalmente de fuga: irse del país. Esto ligado a la búsqueda de mejores condiciones de tratamiento y a cambios de vida en un sentido radical. Los proyectos de fuga aparecieron en cuatro entrevistados.

### **A modo de conclusión**

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 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 las descriptas para el VIH/sida.

Estos hallazgos 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, en relación con las otras dimen-



siones trabajadas en la investigación, como 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.

## Bibliografía

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.

Davies M.L. 1997. "Shattered assumptions: time and the experience of long-term HIV positivity", *Social Science and Medicine*. 44, 5:561-71.

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.

Frank A.W. 1997. "Illness as a moral occasion: restoring agency to ill people". *Health* 1,2:131-48.

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. *Stigmate. 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.
- Jones D. 2003. "Secretos vinculados: el manejo de la información acerca de la orientación sexual en gays viviendo con VIH", Dallas: LASA 2003.
- 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.
- Pecheny M. 2003. "Identidades discretas", in Arfuch Leonor comp., *Identidades, sujetos y subjetividades: narrativas de la diferencia*, Buenos Aires, Prometeo.
- 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. 2000. "When AIDS became a chronic disease", *Western Journal of Medicine*, Vol. 172, N° 2: 130-135.
- Sennett R. 1988. "El sexo como miedo", en Abraham T. comp., *Foucault y la ética*, Buenos Aires: Biblos.
- Small N. y P. Rodees 2000. *Too ill to talk? User involvement and palliative care*. Londres: Routledge.
- 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.