

Universidad de Palermo



Facultad de Ciencias Sociales

Trabajo Final de Integración: La problemática de la pareja serodiscordante

Alumna: María Virginia Zalazar
Profesor tutor actuante: María del Carmen Mucci
Legajo: 28028
Fecha de entrega: 14 de julio de 2009

Índice

I.	i. Introducción	3 pág.
	ii. Marco institucional	5 pág.
	iii. Marco teórico	5 pág.
	1. VIH/sida	5 pág.
	a. Una breve caracterización de la infección por VIH	
	b. Situación de la epidemia a nivel mundial y nacional	
	2. El VIH/sida desde una perspectiva psicológica	8 pág.
	a. Enfermedad física y psicología	
	b. El VIH/sida como enfermedad de carácter conductual y psicosocial	
	3. Investigación de parejas serodiscordantes en psicología	12 pág.
	4. Antecedentes en Argentina	18 pág.
	5. Abordajes terapéuticos	21 pág.
	a. Abordajes individuales y de pareja	
	b. Abordaje grupal	
II.	Metodología	25 pág.
	✕☞ Participantes	
	✕✕☞ Instrumento	
	✕✕✕☞ Procedimiento	
III.	Resultados	27 pág.
	✕☞ Análisis de la entrevista y de los relatos de los participantes de los talleres de parejas serodiscordantes	
V.	Conclusión	46 pág.
VI.	Bibliografía	50 pág.
VII.	Anexo	64 pág.

I.

i. Introducción

La epidemia del VIH/sida, a la luz de los nuevos conocimientos y tecnologías, trajo aparejados nuevos desafíos para las Ciencias tanto en el plano biológico como a nivel psico-socio-cultural. En este sentido, la psicología contemporánea no puede dejar de lado su estudio, al ser una oportunidad de lograr un conocimiento mayor del ser humano como totalidad y acercarse al entendimiento de cómo la enfermedad biológica influye sobre la mente y viceversa.

Desde el comienzo de la terapia antirretroviral, que posibilita convivir con el VIH como enfermedad crónica sin desarrollar el sida, la investigación que abordaba el desarrollo y conclusión de la enfermedad, cambió su enfoque para buscar nuevos tratamientos, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la asistencia para quienes conviven con el virus y su entorno social, sin dejar de poner el acento en la prevención a través del cambio de conductas.

Cabe considerarla una enfermedad de carácter conductual, dado que la transmisión puede producirse a través de comportamientos en la intimidad de las relaciones interpersonales, como son las relaciones sexuales y el consumo de drogas inyectables (Clavero, 1992). Esas conductas se rigen por las representaciones sociales de diferentes contextos socio-culturales y económicos, que regulan las relaciones de pareja y amistad (Bianco, Pagani, Re y Correa, 2003). Otras formas de transmisión son las transfusiones de sangre o la transmisión madre a hijo, que no están en relación directa con la conducta de la persona sino con el accionar del sistema de salud.

El propósito de este trabajo es investigar la problemática específica de las parejas serodiscordantes.

Se define como “parejas serodiscordantes” a aquellas en que sus integrantes presentan diferentes estados serológicos con respecto al VIH, en las que uno es tiene una serología positiva para el VIH y el otro no.

Los análisis de serología, como Elisa y Western Blot, buscan anticuerpos contra el VIH en la sangre. El resultado positivo de esos análisis determina la presencia de los anticuerpos, y por consiguiente del virus VIH (Ministerio de Salud de la Nación, 2007).

La presencia del VIH en uno de los miembros de la pareja, en algunos casos, plantea una serie de dificultades, tanto en el plano íntimo como familiar y social, al ser el VIH/sida una enfermedad estigmatizada (Goodheart & Lansing, 1997). Esta estigmatización se debe a que en sus comienzos se relacionó con grupos marginados, considerados “de riesgo” como hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH) y usuarios de drogas inyectables (UDI), así como también al trabajo sexual (Bayes, 1995) y ligándose indefectiblemente al sida a temas tabú como el sexo y la muerte (Pemoff, 1992).

Así es que, el desconocimiento de las formas de transmisión, muchas veces, conlleva a la discriminación o auto-discriminación de la persona con VIH, en el ámbito social donde se desenvuelve. La persona que vive con el virus puede sentir que es juzgada por tener que explicar su orientación sexual, cómo lo contrajo o tiene que lidiar con personas que no quieren compartir los mismos utensilios, comida o baño por miedo a la transmisión (Bayés, 1995)

El análisis se plantea como exploratorio, se describen los temas y dificultades recurrentes que podrían aflorar de las entrevistas a una pareja en particular y las observaciones de los grupos y talleres de parejas serodiscordantes de la Fundación Huésped, considerándolos fuentes primarias de información.

El objetivo general, es mostrar la problemática particular de las parejas serodiscordantes y se expondrán abordajes posibles individuales, de pareja o grupales.

Específicamente se evaluarán temas, extraídos de la revisión bibliográfica los cuales se analizarán a partir de la entrevistada, para ver su incidencia en las relaciones de pareja, tales como:

- El secreto y el develamiento del resultado del análisis
- Los cambios en la conducta sexual
- Cambios en la relación de pareja. El papel que juega el VIH en la relación

- La adherencia al tratamiento y el apoyo del miembro negativo¹ en este
- El acceso a la información sobre VIH antes y después del resultado del análisis
- La posibilidad de tener hijos

En estos temas se podrá observar la problemática particular del miembro de la pareja con serología negativa.

ii. Marco institucional del proyecto

El trabajo se desarrolló en el marco de una fundación. La misma, es una organización no gubernamental sin fines de lucro, con personería jurídica desde el año 1989. Trabaja en respuesta al VIH/sida, desde una perspectiva no solo biológica de la enfermedad sino también psicosocial. La visión de esta fundación es una sociedad en la que el problema del VIH/sida no sea una de las principales causas de discriminación, enfermedad y muerte, en la que sea equitativo el acceso a la información, prevención y tratamiento.

Allí participé de talleres de prevención y observé la asistencia psicológica individual y grupal a personas con VIH y sus familiares. Actualmente realizo estudios de investigación y asisto en la coordinación de los talleres para parejas serodiscordantes.

iii. Marco teórico

1. VIH/sida

a. Una breve caracterización de la infección por VIH

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH o HIV por sus siglas en inglés) es la causa del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), ataca el sistema inmunológico, el que se encarga de defender el organismo de agentes extraños (Bayés

¹ En el trabajo se utilizara las siguientes denominaciones para el miembro de la pareja con serología negativa para el VIH: miembro negativo o pareja de persona con VIH. Al miembro con serología positiva se nombrará como persona con VIH o la sigla PVVIH (persona que vive con VIH) en el caso que la falta de espacio así lo requiera. Estas denominaciones, al igual que HSH (hombres que tienen sexo con hombres) y UDI (usuarios de drogas inyectables), no deben entenderse como etiquetas que reducen a la persona a una sola característica sino como categorías elegidas para una clara exposición del trabajo realizado. La sigla SIDA (Síndrome de inmunodeficiencia adquirida) forma parte, en la actualidad, de la lengua vernácula oficial en español y por lo tanto se escribe en minúscula como cualquier enfermedad (sida). (Organización Panamericana de la Salud, 2006)

R. , 1995).

El VIH se transmite por: a) el contacto directo de fluidos corporales (sangre, pre-semen, semen y secreciones vaginales) de una persona infectada, con la sangre o las mucosas de una persona no infectada, durante la relación sexual; b) la exposición a sangre infectada, hemoderivados, órganos o semen, debido a: 1) uso de agujas u objetos cortantes previamente infectados en las prácticas de uso de drogas, por vía inyectable o accidentalmente en el ambiente sanitario; 2) transfusiones de sangre o administración de hemoderivados, y en menor grado trasplantes de órganos o inseminación de semen, sin control previo; c) transmisión perinatal, de madre infectada a su hijo (embarazo, parto o lactancia), sin el tratamiento correspondiente (Ministerio de Salud de la Nación, 2007).

El VIH ataca principalmente a las células T cd4 del sistema inmunológico, desorganizándolo y dejando el paso libre a infecciones oportunistas, por hongos, virus o bacterias que producen enfermedades como neumonía, toxoplasmosis cerebral, tuberculosis, candidiasis, entre otras (Ministerio de Salud de la Nación, 2007).

Luego de la infección algunas veces se producen síntomas parecidos a la gripe o a la mononucleosis que pueden pasar inadvertidos (Cahn, 1992). La mayoría de las personas infectadas por el VIH no tiene síntomas en la fase intermedia que puede durar desde meses hasta 10 años o más. Esto se debe a que el organismo repone las células cd4 destruidas por el VIH y así hace frente a las enfermedades. Con el transcurso del tiempo esta lucha se inclina a favor del virus, siendo el cuerpo incapaz de reemplazar la cantidad de células aniquiladas por este, produciendo inmunodeficiencia (sida). Entonces, el sistema inmunitario debilitado hace que el organismo sea vulnerable a las enfermedades oportunistas, que pueden llevar a la muerte (Ministerio de Salud de la Nación, 2007).

Los análisis de células cd4 y de carga viral (cantidad de copias del virus en sangre) ayudan al médico infectólogo a determinar cuando se debe comenzar o modificar la medicación antirretroviral para inclinar la balanza a favor de las defensas del organismo, convirtiendo al VIH en una condición crónica (Ministerio de Salud de la Nación, 2007).

β. Situación de la epidemia a nivel mundial y nacional

En la actualidad el VIH ha provocado una epidemia que se ha propagado a todos los continentes, según estadísticas del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/sida (ONUSIDA) y la Organización Mundial de la Salud (2007), se estimaba que a finales del 2007 había 33 millones de personas en todo el mundo que vivían con el VIH. De las nuevas infecciones en adultos en el año 2007, el 50% fueron mujeres y la mayoría de las infecciones se detectaron en adultos jóvenes.

En el comienzo de la epidemia la transmisión era mayor en el interior de grupos cerrados como los UDI y los HSH. Actualmente la situación de la pandemia marca un incremento de la infección en mujeres por transmisión heterosexual. A pesar de este cambio en la propagación del VIH, este fue estigmatizado desde su origen por encontrarse en mayor proporción en grupos segregados, dejando a la población heterosexual y no usuaria de droga la falsa idea de que esto no les puede pasar.

Desde 1982 hasta finales del 2007 el programa Nacional de Lucha contra el Retrovirus humano, Sida y Enfermedades de transmisión sexual registró 67.245 personas de casos de personas infectadas por el VIH en Argentina, siendo este un subregistro importante, ya que es escasa la concientización que se hace de la población de la necesidad de realizar el análisis correspondiente para el diagnóstico. Se cree que el 60% de las personas que vive con el virus no lo sabe. En el 2007 se registraron 3.411 casos nuevos de VIH y 1.089 casos de sida. La principal vía de transmisión es la vía sexual, durante los años 2001 y 2007, 82% de las mujeres y 73% de los varones se infectaron por este medio. En el caso de los varones el 42% contrajo el virus en una relación heterosexual y en el 31% de los casos en una relación sexual con otro hombre (Ministerio de Salud de la Nación, 2008).

La Argentina es uno de los pocos países que procuran tratamiento antirretroviral de forma gratuita. Esto mejora la duración y la calidad de vida de las personas que viven con el virus (Ministerio de Salud de la Nación, 2008). Pero pese a los avances terapéuticos, aún no se ha logrado una vacuna eficaz para la eliminación del VIH en las personas que lo contrajeron o para inmunizar a las no infectadas.

Ante esta realidad, la única manera dar respuesta al VIH/sida es a través de la prevención. Actualmente muchas campañas en el mundo prestan diferentes visiones desde sus perspectivas ideológicas o religiosas, que van desde la abstinencia sexual, las relaciones sexuales sin penetración, o la monogamia estricta con una persona fiel con serología negativa para el VIH, hasta el uso correcto del preservativo, cuya eficacia es muy elevada y un recurso poderoso para luchar contra esta epidemia (Bayés, 1995).

2. El VIH/sida desde una perspectiva psicológica

a. Enfermedad física y psicología

La enfermedad física no solo afecta el aspecto biológico de la persona, también influye negativamente en su funcionamiento psicosocial, esto en su conjunto puede alterar su calidad de vida o conducir a la muerte (Goodheart & Lansing, 1997).

En el plano psicológico puede alterar los supuestos básicos de la persona acerca de sí misma, del mundo como lugar significativo y comprensible, de las relaciones y el futuro (Baum & Andersen, 2001). Interfiere en su proyecto vital, lo obstaculiza y lo sitúa en posición de crisis, por lo que se trata de una situación existencial que puede incidir en muchos de los aspectos de la vida (Nezu, Friedman, Faddes, & Houts, 1998).

Goodheart y Lansing (1997) enumeran las áreas de la vida para las que la enfermedad constituye una amenaza:

- A la vida y al bienestar general
- A la integridad corporal y el confort
- A la independencia, la privacidad y la autonomía corporal
- Al autoconcepto y el cumplimiento de roles cotidianos
- A las metas de vida y planes futuros
- A las relaciones con la familia, amigos y colegas
- A la posibilidad de permanecer en un ambiente familiar
- Al bienestar económico

De acuerdo a la amenaza que representa para la calidad de la vida y su

continuación Goodheart (1997) propone clasificar las enfermedades en: amenazadoras para la vida, progresivas, impredecibles o manejables. En esta última categoría se encuentra actualmente el VIH, ya que el tratamiento y la incorporación de nuevos hábitos controlan el impacto del virus en el cuerpo.

Aún así los síntomas físicos, no son en si mismos amenazantes en muchas ocasiones, sino la percepción o valoración de estos por la persona que los padece (Bayés, 2001).

Ante el diagnóstico de una enfermedad se ponen en crisis las expectativas que la persona y sus allegados tenía sobre su vida (Taplin, 1971). También esto supone un reto para los mapas cognitivos y los recursos personales y sociales, porque pueden ser insuficientes a la hora de manejar esta situación nueva e inesperada que amenaza la propia vida. Esta crisis puede ser una oportunidad para lograr un nuevo aprendizaje vital. Muchas personas enfrentan la enfermedad, se recuperan de ella y logran un buen funcionamiento psicológico con mayor seguridad personal (Moos & Schaefer, 1984).

Desde la aparición del primer síntoma o del diagnóstico, la incertidumbre es una constante que acompaña la enfermedad (Rolland, 1994). Un resultado de análisis poco claro, repetidos análisis para dar con el diagnóstico indicado, las diferentes posibilidades de tratamiento, como se desarrollará el curso de la enfermedad; todas estas son incógnitas comunes para quienes enfrentan una enfermedad como el VIH/sida.

Se encuentran tres características en el momento del diagnóstico que pueden llevar potencialmente a una crisis (Gómez, 2007):

- 1) Habitualmente no se puede anticipar, aún cuando la persona intuye el resultado se presenta un momento de sorpresa, como un corte en el guión personal.
- 2) Inicialmente es poco clara, puede haber ambigüedad durante el período de los estudios previos al diagnóstico.
- 3) Es necesario tomar decisiones rápidas. Los estudios, los tratamientos, las interconsultas, la incorporación de nuevos hábitos y el abandono de otros cambia la rutina diaria, redistribución de roles, alteraciones en la actividad laboral y reacomodación económica.

A partir de este momento se plantean ciertas tareas adaptativas para sobrellevar la situación. Algunas son comunes a cualquier momento de crisis y otras son características solo de la enfermedad (Moos & Schaefer, 1984)

Las tareas generales son:

- Lograr el mejor balance emocional posible, ya que muchos ante la aparición de la enfermedad tienden a focalizar la atención en los aspectos negativos de sí mismo y el mundo, desarrollando depresión, culpa o ira. Por lo tanto es necesario promover las emociones positivas como el afrontamiento y los comportamientos de autopreservación (Salvoney, Rothman, Detweiler, & Steward, 2000)
- Preservar una autoimagen satisfactoria y mantener un sentido de competencia y dominio de su propia situación, pese a recibir la ayuda de otros.
- Sostener la red social. Es común la tendencia a la retracción y el aislamiento social, por los sentimientos de vergüenza y el estigma social de ciertas enfermedades como el VIH/sida (Thoits, 1986; Goodheart & Lansing, 1997)
- Prepararse para un futuro incierto, mantener las esperanzas en los procedimientos médicos y sus avances.

Las tareas relacionadas con la enfermedad son:

- Tratar con los síntomas o cambios en las sensaciones corporales. Supone diferenciar signos de riesgo de los que no lo son.
- Tratar con el ambiente hospitalario y procedimientos terapéuticos especiales. Las salas de espera, donde se ve a personas en la misma o en peor condición es un factor de estrés adicional.
- Desarrollar una relación adecuada con el equipo de médicos. La confianza del paciente en los cuidados y la cantidad y calidad de información que recibe, es clave para la adhesión al tratamiento.

b. El VIH/sida como enfermedad psicosocial asociada con la conducta

El VIH puede considerarse una enfermedad asociada con la conducta (Clavero, 1992) ya que muchas personas aún contando con información acerca de cómo evitar la

transmisión no adoptan comportamientos preventivos (Clavero, 1992).

De acuerdo a algunas teorías más conductistas, cuando se lleva a cabo una conducta, es más probable que el individuo se comporte para lograr la consecuencia temporalmente más cercana, aún cuando le proporcione una ganancia menor a lo largo del tiempo (placer inmediato versus riesgo de salud a largo plazo) (Green & Snyderman, 1980). Investigaciones posteriores confirman que las pérdidas elevadas pero hipotéticas son menos aversivas que las pérdidas menores pero ciertas. Una persona entonces elegiría no perder un placer tangible de corta duración, aún ante la probabilidad de perder su salud en el futuro (Kahneman & Tversky, 1984). Por ende, el argumento de una posible ganancia como es el estado de salud, es insuficiente para que la persona aún conociéndolo no lleve a cabo una conducta de riesgo por el placer a corto plazo que esta produce.

Pero este no es el único factor que incide en el comportamiento humano, que es más complejo que cualquier virus (Mann, Tarantola, & Netter, 1992). Otros factores emocionales e interpersonales, así como el contexto social, influyen en su realización. La cultura hace que conductas como las relaciones sexuales y el uso de drogas tomen un carácter íntimo, en algunos casos estigmatizándolas o proscribiéndolas. Esto hace aún más difícil el cambiar conductas de riesgo para la salud (Coxon & Carballo, 1989).

La esfera social de la conducta no es solo una traba para la prevención también es un arma poderosa. Como señala Bandura (1994), las relaciones sexuales son comportamientos donde participa otra persona, su consentimiento o negativa para implementar prácticas preventivas o de riesgo, es de marcada importancia por ser una consecuencia social inmediata a la conducta. El refuerzo social también ayuda a consolidar estos hábitos para que persistan en el futuro.

Para modificar conductas hay otras alternativas, como convertir el uso del preservativo en un juego creativo y placentero (Remien, Carballo-Diequez, Wagner, 1998). También podría tomarse el poder de las consecuencias inmediatas, acercando cognitivamente las consecuencias a largo plazo, asociándolas a la conducta placentera y de prevención de forma emocional e inmediata. Imaginando consecuencias positivas para la salud y ligando los comportamientos de riesgo con consecuencias imaginadas aversivas. De esta manera se lograrían dos de las cuatro condiciones necesarias para

incrementar la probabilidad de un cambio de conducta en lo que a salud se refiere (Taylor, 1990): a) aumento de la percepción de eficacia de los comportamientos de prevención para alejar la amenaza de enfermedad, b) aumento de la percepción de vulnerabilidad personal al practicar comportamientos de riesgo.

También debe tenerse en cuenta que la negación del problema funciona haciendo desaparecer el estímulo aversivo y produce una consecuencia inmediata positiva (Bayés, 1995), creando una falsa sensación de seguridad. Por lo tanto, es necesario que el riesgo subjetivo sea mínimo, no por una sensación de falsa invulnerabilidad sino porque se han tomado las medidas apropiadas para disminuirlo (Gras, 1994).

Aún cuando las conductas preventivas sean aprendidas, la utilización de sustancias como el alcohol o las drogas antes y durante el ejercicio de la sexualidad, condicionan su cumplimiento (Bayés, 1995).

La naturaleza conductual del VIH y la importancia de los factores emocionales en la calidad de vida de las personas con VIH y quienes lo acompañan (familiares, amigos o parejas), hacen del rol del psicólogo, como profesional del comportamiento y las emociones humanas, una pieza clave para los equipos multidisciplinarios tanto de prevención, de tratamiento o de investigación en la respuesta al VIH/sida (Bayés, 1995).

3. Investigación de parejas serodiscordantes en psicología

En la investigación en parejas serodiscordantes se puede distinguir 3 etapas:

- 1) Durante las décadas de 1980 y 1990 las problemáticas giraban en torno al impacto físico y psicológico de la enfermedad, la fase terminal, la pérdida, el miembro negativo como el “cuidador”, el impacto del estigma y el duelo (Foley, Skurnick, Kennedy, Valentin & Louria, 1994; Folkman, Chesney & Christopher-Richards, 1994; Gers, Fuller, & Rush, 1986, Lippmann, James, & Frierson, 1993; Pearlin, Semple, & Turner, 1993).

No se ahondará en esta etapa en particular ya que se considera que luego del comienzo del tratamiento antirretroviral de alta actividad (TARV) en la Argentina, país que asegura el tratamiento gratuito para todas las personas que viven en su territorio

(Ministerio de Salud de la Nación, 2007), los casos que llegan a la fase terminal de la enfermedad se deben a la falta de acceso al diagnóstico temprano, así como a la asistencia económica, social y psicológica para llevar a cabo el tratamiento de manera adecuada. En estas situaciones, el acompañamiento psicológico a la pareja y familiares se centra en el duelo y estigma que genera el fallecimiento por enfermedades relacionadas al sida, que requiere un estudio más exhaustivo de los factores relacionados.

2) Luego de la implementación del TARV la investigación en parejas serodiscordantes ha acompañado a la asistencia médica y psicológica de las mismas, centrada en entender los cambios en las parejas, que convivían con una nueva situación, una infección crónica y enfocaron sus esfuerzos en la prevención de la transmisión del VIH al miembro negativo.

Desde el comienzo de la epidemia funciona en la Universidad de California de San Francisco el “Centro de estudios para la prevención del sida” (CAPS, su sigla en inglés). Mediante un estudio cualitativo (Van der Straten, Vernon, Gomez, & Padian, 1998) se realizó, en este centro, una investigación sobre el rol del serostatus y el estigma que implica vivir con VIH/sida en la experiencia de las relaciones de pareja. De las 104 parejas entrevistadas, dos tercios refirieron haber tenido sexo no protegido en los últimos 6 meses. Se encontró que las decisiones de las parejas en torno a su vida sexual van desde la negación del riesgo, no utilizando preservativo, hasta la negociación de reglas estrictas de comportamiento que las parejas consideran útiles para evitar la transmisión. También se observó que los miembros negativos de las parejas serodiscordantes no encuentran soporte asistencial, dado que todo lo que ofrecen esta dirigido específicamente a los miembros de la pareja con VIH.

En el HIV Center for Clinical and Behavioral Studies, de la Universidad de Columbia en Nueva York, se han realizado numerosos estudios en parejas serodiscordantes homosexuales. En 1998 investigaron los determinantes de las conductas sexuales de riesgo, las barreras a la intimidad, y las preocupaciones de las parejas serodiscordantes. Las parejas entrevistadas percibían el preservativo como una interferencia al placer y la intimidad, por lo tanto priorizaban la satisfacción y la calidad

de la relación sexual. Además se encontraba una falta de comunicación sobre información en la pareja y una “invisibilización” del tema en relaciones de larga data (Remien, Carballo Dieguez & Wagner, 1998). Una investigación posterior, en este centro, examinó los niveles de estrés psicológicos en ambos miembros de la pareja. Se encontró que el estrés estaba relacionado a factores como la satisfacción con la relación, la satisfacción sexual, la evitación y auto-culpabilización como estilos de afrontamiento y el apoyo emocional recibido de la pareja (Remien, Wagner, Dolezal & Carballo-Diéguez, 2003).

También se probaron intervenciones enfocadas en la pareja como abordaje posible para mejorar los niveles de adherencia a la medicación de la persona con VIH, obteniéndose resultados positivos pero aún así sub-óptimos para lograr una completa adherencia. (Remien, Stirratt, Dolezal, Dognin, Wagner, Carballo-Dieguez, El-Bassel & Jung, 2005). En un estudio del 2008 se investigó como incidían factores psicológicos como la depresión en el uso de preservativo. Los resultados mostraron que los miembros de las parejas con síntomas de depresión eran menos propensos a tener relaciones sexuales sin protección con la pareja, pero al mismo tiempo se observó un incremento de las relaciones sexuales por fuera de la pareja en estos casos (Bradley, Mark, Remien, Dolezal & Curtis, 2008).

Debido a la necesidad información dirigida a la población de HSH. Mancilla y Troshinsky (2003) redactaron una guía sobre las relaciones de parejas y el sexo para HSH con VIH, la cual identifica los problemas más comunes y provee de herramientas psicosociales para afrontarlos.

El uso de preservativo y el riesgo de transmisión no son los únicos temas que se presentaban las investigaciones. Van Devanter y sus colegas (VanDevanter, Thacker, Bass & Arnold, 1999) recolectaron información cualitativa de grupos de apoyo de parejas serodiscordantes e identificaron cuatro temáticas comunes principales emergieron de la mayoría de las parejas serodiscordantes: (1) Enfrentar el impacto emocional y sexual del VIH en su relación, (2) Confrontar decisiones reproductivas; (3) Planeamiento del futuro de los niños y del miembro sobreviviente en caso de fallecimiento y (4) develamiento del la infección por VIH a amigos y parientes.

La diferencia de serología puede incrementar problemas psicológicos, sociales y culturales preexistentes en la relación de pareja. Una investigación australiana estudió la inequidad de género en parejas serodiscordantes en las cuales el varón tenía VIH. En muchas de estas parejas el varón obtenía de su relación con una mujer no infectada una suerte de “negatividad” para él. Que su mujer se mantuviera no infectada era un barómetro de su salud y masculinidad, pero esto no se traducía necesariamente en relaciones sexuales con preservativo (Persson & Richards, 2008).

En la XVII Conferencia Internacional sobre Sida en México (2008) hubo numerosos resúmenes y presentaciones orales sobre estudios en sexualidad y el uso consistente del preservativo en las parejas serodiscordantes.

Los investigadores de todo el mundo proponen que el género y la orientación sexual (Nideröst, Gredig, Roulin, & Rickenbach, 2008) sean consideradas especialmente en el diseño de intervenciones. Los centros de counseling plantean también la necesidad de intervenciones sensibles a las culturas y religiones locales (Dunkle, Stephenson, Karita, Chomba, Kayitenkore, Vwalika, et al., 2008)

Con respecto a las parejas homosexuales serodiscordantes, un estudio señala que la exclusión de las instituciones sociales debido al estigma y la homofobia empeoraban la problemática en torno al VIH. México actualmente reconoce legalmente las uniones del mismo sexo, pero la discriminación aún existe lo que dificulta su acceso a las instituciones de salud (Nieto-Andrade, 2008).

Un estudio sobre variables socio-demográficas, de salud mental y de conductas sexuales en parejas serodiscordantes afro-americanas reveló diferencias sustanciales entre los miembros de cada pareja. Los miembros con VIH tenían menor nivel educativo que sus parejas, además de sufrir en muchos casos de estrés postraumático y problemas relacionados con el uso de drogas. También se descubrió historial de abuso sexual en el pasado, así como de violencia doméstica en la relación actual. Este estudio plantea que los factores socio-demográficos así como psicosociales de la pareja son necesarios para el diseño de intervención en estos casos (Pequegnat, 2008a; Pequegnat, 2008b).

Una serie de investigaciones recientes respaldan la reducción de la transmisión de VIH gracias al TARV (Attia, Egger, Müller, Zwahlen, & Low, 2009) de todas maneras aunque la carga viral de la persona infectada sea indetectable esto no implica que las relaciones sexuales sean 100% libres de riesgo de transmisión, lo cual debe tenerse en cuenta en el counseling a las parejas serodiscordantes.

Actualmente se puede encontrar solo un libro que recopila las investigaciones y las prácticas psicoterapéuticas en parejas serodiscordantes en psicología. Nancy Beckerman (2005), su autora, realizó una revisión bibliográfica exhaustiva de los últimos años de investigación en parejas serodiscordantes y lo cotejó con su propia investigación exploratoria en 44 parejas y su experiencia clínica. Las 44 parejas heterosexuales y homosexuales fueron entrevistadas y se les administró un cuestionario semi-estructurado. El resultado fue la identificación de 6 cuestiones o problemáticas presentes en las relaciones serodiscordantes:

- Impacto del miedo a la transmisión del VIH
- Cambios en la Intimidad emocional (distanciamiento o acercamiento luego del diagnóstico)
- Impacto de la incertidumbre sobre el desarrollo de la infección.
- Develamiento a las familias
- Sentimientos de desconfianza y traición
- Planeamiento familiar y como el VIH ha afectado su deseo de tener hijos

Este último tema conduce a la próxima etapa de investigación en parejas serodiscordantes.

3) En la más reciente bibliografía se puede encontrar el derecho a la salud sexual y reproductiva como eje fundamental tanto de las investigaciones como del trabajo de advocacy político de las personas viviendo con VIH en todo el mundo. Aunque este tema estuvo presente desde el comienzo de la era ART (Van Devanter et al., 1998) parece recobrar mayor fuerza en los últimos años con el afianzamiento del VIH como enfermedad crónica y el activismo de muchas personas con VIH para proteger sus derechos sexuales y reproductivos (Osborne, Thompson, Moody, & Hale, 2008).

Hasta hace unos años se desaconsejaba a las mujeres y varones con VIH tener hijos, principalmente porque la expectativa de vida era poca y existía el riesgo de infección a la pareja y al niño por nacer. Actualmente las parejas con uno de sus miembros infectados por VIH consideran tener hijos como otras parejas en edad reproductiva con una enfermedad crónica. Se calcula que $\frac{3}{4}$ de las personas con VIH en el mundo están en edad reproductiva y se espera que muchos de ellos quieran concebir hijos en los años venideros (Van Leeuwen, Visser, Prins, Nieuwkerk, & van der Veen, 2008).

Actualmente el tratamiento oportuno a la embarazada con VIH permite reducir las posibilidades de transmisión de madre a hijo de un 35% a niveles menores al 2%. Este tratamiento incluye el diagnóstico oportuno a la madre, medicación antirretroviral, cesárea electiva y provisión de sustituto de la leche materna (Ministerio de Salud de la Nación, 2004).

En el caso de los varones con VIH y con parejas discordantes que desean ser padres las técnicas de centrifugado de esperma e inseminación artificial hacen posible un embarazo seguro, reduciendo el riesgo de infección a la mujer o a su bebé. En algunos países europeos estas prácticas son parte del servicio de salud integral provisto a personas que viven con el virus pero en muchas partes del mundo, incluida Argentina, el acceso solo está limitado a aquellos que pueden costear los altos costo de esta técnica (Osborne et al, 2008)

Un estudio italiano, en parejas en las cuales el varón tenía VIH, investigó los deseos reproductivos, el riesgo percibido y la aceptabilidad de la técnica de inseminación artificial. Quienes lograron tener un hijo reportaron una mejora en su calidad de vida, cumpliendo su deseo de ser padres y restaurando la sensación de “normalidad” (Sunderam, Hollander, Macaluso, Vucetich, Jamieson, Osimo, et al., 2008).

A pesar de que este tratamiento es muy efectivo, los especialistas informan a sus pacientes que no es posible garantizar la detección del virus en semen en niveles muy bajos. La incertidumbre sobre el éxito del tratamiento genera que muchas parejas experimenten niveles altos de ansiedad al someterse a estas técnicas por el miedo a la

posible transmisión del virus a su hijo (Van Leeuwen, Visser, Prins, Nieuwkerk, & van der Veen, 2008).

Por otro lado, las parejas que no acceden a esta tecnología pueden correr el riesgo de transmisión. En algunos casos parejas en las que el varón tiene VIH buscan concebir un hijo teniendo relaciones sexuales no protegidas solo durante el momento de mayor fertilidad en la mujer (Klein, Peña, Thornton, & Sauer, 2003). Otras parejas estarían dispuestas a considerar alternativas a la paternidad biológica si no pueden tener acceso a los medios necesarios para lograr un embarazo seguro (Mantell, Cooper, Moodley, Morroni, Myer, Exner, et al., 2008). Pero la adopción también suele ser difícil para las personas con VIH, ya que puede ser un impedimento en muchos países (Osborne, 2008).

Cualquiera sea la decisión en torno a la paternidad y maternidad biológica, la pareja debe estar asesoradas por profesionales idóneos sobre los pros y contras de cada método (Barreiro, Duerr, Beckerman, & Soriano, 2006). Pero actualmente, encontrar a un profesional que los guíe parece ser uno de los mayores obstáculos para las parejas a la hora de buscar un embarazo seguro. A esto debe sumarse la falta de políticas claras que no solo se refieran a las consideraciones biomédicas sino también a los derechos de las personas viviendo con el virus (London, Orner, & Myer, 2008).

4. Antecedentes en Argentina

En el año 2001 se realizó en esta fundación el proyecto “Parejas discordantes. Un abordaje de prevención integrada”. El objetivo del proyecto fue mejorar la calidad de vida de las personas viviendo con VIH y sus parejas, mediante la prevención primaria y secundaria de la transmisión sexual del VIH. En el marco de este proyecto se realizaron talleres de sexo seguro y reducción de daños en UDI. Se formaron 2 grupos de parejas coordinados por psicólogas que se reunían semanalmente en las instalaciones de la fundación. La observación de los grupos se sistematizó para el informe final del proyecto. En base a este trabajo la Lic. Gabriela Wald presentó un análisis desde la perspectiva comunicacional en su tesis de grado (Wald, 2004).

En 2006 se llevó a cabo el “Estudio nacional sobre la situación social de las

personas viviendo con el VIH en la Argentina”, en el que se entrevistó a referentes de Redes y ONGs (UBATEC S.A, 2008a). Los resultados indican que el 40% de las personas con VIH en Argentina convive con su pareja o está casado. Y al menos 1 de cada 10 de los encuestados declaró estar de novio, por lo que se puede observar que la mitad mantiene una relación estable. El 45% de estos reconoce estar en una relación serodiscordante.

El 10% de los entrevistados no habían comunicado que tenían VIH a su pareja estable actual. El ocultamiento del diagnóstico a la pareja se da mayormente en los varones. También es frecuente la suspensión de la vida sexual por meses o años luego del diagnóstico. El 18% de los entrevistados no tuvieron relaciones sexuales el último año. Según esta fuente no es poco común que en el momento que uno de los miembros de la pareja conoce su diagnóstico desarrolle sentimientos de culpa y auto-rechazo, lo cual impacta a la pareja y puede llevar a la separación.

Casi la mitad de las mujeres y varones con VIH en la Argentina que tienen hijos, los tuvieron luego del diagnóstico de VIH. De estos embarazos, el 52% de las mujeres y el 46% de los varones declararon que fueron accidentales. El 20% de los encuestados deseaba tener hijos, estaba buscando, estaba esperando un hijo al momento de la encuesta, o consideraría tenerlo más adelante.

Los referentes de Redes y ONG entrevistados en este estudio nacional refieren la dificultades y resistencias entre el personal médico para respaldar la decisión de las personas con VIH de tener hijos por cuestiones de reservas morales o posicionamientos ideológicos, por lo que muchas personas no comunican a sus médicos su deseo de tener hijos. Según estos referentes el VIH cambia los esquemas preexistentes sobre la maternidad y la paternidad como acontecimientos naturales y espontáneos, transformándolos en “medicalizados”, que requieren planificación y mayor control ginecológico y viral. Estos resultados ratifican la necesidad de integrar la salud reproductiva a la atención de las personas con VIH/sida en Argentina (UBATEC S. A., 2008a).

En el año 2007 se publicó en “Actualizaciones en Sida” de la Fundación Huésped, el artículo “Parejas serodiscordantes. En búsqueda de un abordaje terapéutico

y preventivo integral” por la Lic. Raquel Pemoff y María Virginia Zalazar (2007), autora del presente trabajo, en el cual se planteaba el estado del arte del abordaje terapéutico en parejas serodiscordantes.

El grupo de parejas serodiscordantes de la Fundación Huésped, comenzó a funcionar nuevamente a fines de 2007. Es coordinado por una psicóloga y es un abordaje grupal, con modalidad de taller mensual, en el que se trabajan diferentes temas entorno a la problemática de las parejas. La coordinadora focaliza el trabajo en diferentes actividades en cada taller. Los participantes se mantienen en contacto vía e-mail, a través del cual pueden realizar preguntas o compartir información con la coordinación, una médica infectóloga y las otras parejas. A lo largo de estos talleres se mantuvo un registro para su posterior sistematización.

En el año 2008, la Dra. Paula Bilder publicó en “Actualizaciones en Sida” el artículo “VIH-sida y parejas serodiscordantes: aproximaciones a los miembros negativos desde la perspectiva bio-médica” (2008), basado en su trabajo de tesis para Magister en Ciencias Sociales y Salud. En el artículo describe los resultados de una investigación cualitativa que se llevó a cabo con entrevistas semi-estructuradas en profesionales de la salud con relación a la atención del miembro negativo de las parejas serodiscordantes. El análisis de las entrevistas pone de manifiesto la “invisibilización” del miembro negativo de la pareja que se observa en la falta de espacios y acciones de salud dirigidas a ellos.

En las entrevistas con profesionales de la salud, Bilder señala que estos encuentran que la consulta del miembro negativo es poco frecuente. Para la mayoría de los entrevistados, no hay lugar en el sistema de salud para el miembro negativo, ya que la estructuración del mismo es en función de las patologías y su tratamiento, es decir, de los enfermos. Sin embargo, consideran que al ser una infección de transmisión sexual, debería incluirse a la pareja de una persona viviendo con VIH en el ámbito de la prevención.

5. Abordaje terapéuticos

a. Abordaje individual y de pareja

Existen una serie de factores que deben ser tenidos en cuenta a la hora de diseñar un tratamiento específico para personas con enfermedades físicas (Goodheart & Lansing, 1997):

- Las características de la enfermedad
- La respuesta a la enfermedad
- La estructura de personalidad previa
- La situación vital, etapa de vida, roles y ambiente físico
- La disponibilidad de recursos familiares, sociales y materiales

Independientemente del enfoque teórico que se le de al tratamiento psicológico, en el caso de las personas viviendo con VIH y de sus parejas el objetivo primordial es siempre aliviar el padecimiento psicológico asociado al VIH/sida e infundir esperanza, que no debe confundirse con falsas expectativas (Snyder, Irving & Anderson, 1991).

La psicoterapia en la persona viviendo con VIH se centra en buscar un estado psicológico propicio en el paciente para que, con una correcta adherencia al tratamiento médico y en las condiciones sociales favorables, se pueda lograr una mejoría de la calidad de vida (Beckerman, 2005). En este sentido se intenta lograr la continuidad del proyecto vital conjunto realizando los cambios necesarios para adaptarse a la nueva situación que el VIH plantea a la pareja.

Terapia de pareja

Frente a patologías psiquiátricas o físicas la terapia de pareja puede ser efectiva en reducir el estrés en la relación (Alexander, Holtzworth-Munroe, & Jameson, 1994; Baucom & Hoffman, 1986; Dunn y Schweibel, 1995; Spenkle, Blow & Dickey, 1999).

Es importante aclarar que el VIH se impone sobre la historia vital de la pareja y de cada uno de los individuos, donde pueden haber niveles pre-mórbidos de funcionamiento intra-psíquicos y de pareja (Beckerman, 2005).

Desde 1950 se han utilizado técnicas de modificación conductual para mejorar la comunicación e interacción en las parejas. Ellis (1977) agregó el componente cognitivo y emocional. Utilizando su terapia racional emotiva, Ellis incluía intervenciones para identificar, modificar creencias y pensamientos que producían conductas interaccionales negativas en las parejas.

En las terapias de corte cognitivo-conductual se enfatizaba la escucha activa basándose en el principio de que las parejas que eran capaces de lograr una comunicación empática tenían mejores recursos para mantener una relación satisfactoria (Jacobsen & Christensen, 1996). Esta premisa fue confirmada por Shadish y Montgomery (1993) y Gottman (1999) a través de meta-análisis de terapias maritales conductuales, sistémicas, enfoques de comunicación y psicoanalistas.

Existen también diversos enfoques psicoterapéuticos que realizaron aportes en la terapia de parejas y que puede aplicarse al caso de las parejas serodiscordantes. Los cuales explicaré brevemente:

Terapia estructural: El sistema de la pareja, a través de sus normas y límites mantiene una estabilidad emocional y funcional llamada homeostasis (Minuchin, 1984). El diagnóstico de VIH puede traer algún grado de desequilibrio al sistema y los viejos patrones de interacción pueden ser obsoletos. Es la tarea del terapeuta guiarlos en la transición a una nueva homeostasis.

Terapia médica familiar: La terapia médica familiar se basa en la premisa de que el diagnóstico de una enfermedad de un individuo afecta profundamente el sistema familiar, tanto a nivel funcional como emocional. Integra la terapia sistémica familiar, intervención en crisis y psicoeducación (Doherty, Baird, & Becker, 1987). Y ha probado ser altamente efectiva con parejas enfrentando otras enfermedades agudas y crónicas (Winiarski, 1991).

Terapia de pareja focalizada en las emociones: Los problemas que giran en torno a la fuente del VIH o el miedo a la transmisión pueden resultar en sentimientos de desconfianza, traición y miedo al abandono. La teoría del apego (Bowly, 1969) es la base para terapia de pareja focalizada en las emociones. (Johnson & Greenberg, 1995).

Terapia integrativa de pareja: La terapia integrativa combina enfoques orientados al insight con intervenciones cognitivas-conductuales. Tiene un foco dual: 1) cambiar conductas aversivas y 2) Facilitar la aceptación emocional de las conductas molestas. Se promueve la intimidad y la tolerancia a las necesidades de cada uno y a sus estilos conductuales (Jacobsen & Christensen, 1996).

Otras intervenciones, en la terapia integrativa, se centran en el desapego emocional del conflicto, trabajando con ambos miembros para evitar que ocupen el rol de culpable y de “culpabilizador” y así lograr que el problema sea abordado conjuntamente (Baucom & Hoffman, 1986).

Counseling: Las intervenciones de counseling desarrolladas en los centros de testeo y consejería pueden ser útiles para evaluar los posibles riesgos de transmisión, la necesidad del testeo voluntario y confidencial y recibir el resultado con el asesoramiento apropiado. En el caso de la pareja serodiscordante el asesoramiento puede ser un momento para obtener información y orientación para la negociación de los cuidados en materia sexual. (Bayés, 1995; Pemoff, 1992).

En las terapias de pareja la eficacia esta dada no por el enfoque en si mismo sino por la confianza de la pareja hacia la persona del terapeuta, la creencia del terapeuta de que la terapia puede funcionar y la flexibilidad de este para emplear diferentes técnicas y enfoques según considere adecuado (Spenkle, Blow, & Dickey, 1999).

b. Abordaje grupal

El abordaje grupal para personas viviendo con VIH ha sido utilizado desde el comienzo de la epidemia. Esta modalidad ha probado ser muy efectiva para reducir la depresión y la ansiedad producida por el VIH (Pomeroy, Green & Van Laningham, 2002; Remien 1998).

Los trabajos presentados en la Conferencia Internacional de Sida 2008 muestran la utilidad de los grupos de parejas en países como India (Nukella, P., Verghese M. & Chakrapani V., 2008), Nigeria (Umoru, I.& Family Fortress Support Group, 2008) y Brasil (Machado da Silva, Fontenelle dos Santos, Máximo de Souza, & Azevedo, 2008), para la adopción de conductas de cuidado en las relaciones sexuales y la disminución de la separación a raíz del diagnóstico.

El componente psicoeducacional es muy importante en estas intervenciones. Un estudio dirigido por investigadores estadounidense examinó la viabilidad de las intervenciones grupales para el aumento del uso de preservativo en parejas serodiscordantes en India, Tailandia y Uganda (Mcgrath et al, 2007). Estas intervenciones se basaron en la comunicación, la resolución de problemas y las habilidades de negociación. Las parejas reportaron un incremento en la comunicación sobre relaciones sexuales y el uso de preservativo. En la entrevista a los 3 meses, el 90% de los participantes reportaron que aún seguían utilizando las habilidades aprendidas.

Actualmente, en los grupos que funcionan con modalidad de taller en la Fundación Huésped, se ha logrado constatar mediante un cuestionario post-intervención en el 2008, que el abordaje grupal facilita la recuperación de la vida sexual de la pareja luego del diagnóstico o develamiento. El 80% de los 10 participantes señaló que aunque la transmisión del VIH les preocupa no dificulta las relaciones sexuales, situación presentada como frecuente al comienzo de los talleres. Además el 90% de las parejas indicaron usar siempre preservativo en las relaciones sexuales vaginales, anales y orales.

En cuanto a los cambios en la relación de pareja, el 60% señalaron que el diagnóstico de VIH o el develamiento de este los acercó más, el porcentaje restante no encontró cambios. Los participantes también reportaron no tener más dudas con respecto a como lograr un embarazo seguro luego de participar en dichos talleres.

En las palabras de un participante de dichos grupos, el beneficio de este abordaje esta en poder compartir experiencias con otros y observar como ellos resolvieron situaciones similares.

Lo que le pasa a uno puede ser la solución de otro y es mejor que estar con el propio “disco *rígido*” [cursivas añadidas]. (Varón pareja de PVVIH, año 2007)

II. Metodología

i. Participantes

La pareja a entrevistada fue seleccionada entre las que recibieron asistencia psicológica la ONG, según los siguientes criterios: heterosexual, residente de la Ciudad de Buenos Aires o el Conurbano bonaerense, que convivan bajo el mismo techo y con una relación estable no menor a 2 años.

Se eligió una pareja heterosexual para exponer más claramente la problemática en torno a la salud reproductiva.

Además se expondrán dichos textuales de los participantes de los grupos y talleres de la fundación para una mejor ejemplificación de las temáticas a tratar, los cuales proceden de las 22 parejas que participaron durante los años 2001, 2007, 2008 y abril del 2009.

Datos de la pareja entrevistada

- S, 31 años, casada con J. hace 6 años, maestra jardinera y con serología para el VIH positiva. En tratamiento médico en un servicio especializado de un hospital público. Consulta por asistencia psicológica, a partir de su diagnóstico, en la fundación.

- J, 32 años, casado con S., profesor secundario. Miembro de la pareja con serología negativa.

Son padres de un niño de un año de edad.

ii. Instrumento

Se diseñó una entrevista estructurada o dirigida en base a 6 ejes temáticos, seleccionados por su predominancia en la bibliografía consultada. Se puso especial

énfasis en conocer si existían cambios percibidos luego del diagnóstico y si habían buscado asistencia psicológica.

Los ejes a tratar en la entrevista fueron:

1. El secreto y el develamiento del resultado del análisis. El momento y el cómo develó su serología al miembro negativo y a sus allegados.
2. Los cambios en las relaciones sexuales luego del diagnóstico y la comunicación en la pareja sobre este tema.
3. Cambios en la relación de pareja. El papel que juega el VIH en la relación
4. La adherencia al tratamiento y el apoyo del miembro negativo en este
5. Percepción del VIH/Sida antes y después del diagnóstico. El acceso a la información.
6. La posibilidad de tener hijos y la proyección de la pareja en el futuro.

Entrevista individual a los miembros de la pareja seleccionada.

- 1) ¿Cuándo y cómo se enteró que Ud. / su pareja tenía VIH?
- 2) ¿Se lo ha dicho a otro miembro de su familia o amigos?
- 3) ¿Qué sintió luego de conocer los resultados?
- 4) ¿Qué siente ahora con respecto a ellos?
- 5) ¿Cree que su relación ha cambiado después del resultado?
- 6) ¿Siente que su rol en la pareja cambió?
- 7) ¿Hubo cambios a nivel sexual?
- 8) ¿Han hablado de cómo cuidarse en materia sexual?
- 9) ¿Cómo definiría el papel que juega el VIH en su relación?
- 10) ¿Cumple con el tratamiento que ha indicado su médico? ¿ha tenido dificultades para continuarlo? / ¿Su pareja sigue el tratamiento? ¿Ud. lo ayuda a seguirlo?
¿Qué dificultades ha tenido con esto?
- 11) ¿Qué sabía del VIH/sida antes de los resultados?
- 12) Y luego ¿dónde o con quién buscó información? ¿Le fue útil?
- 13) ¿Tiene hijos?
- 14) ¿Ha pensado en tener hijos con su pareja actual?
- 15) ¿Ha consultado por los métodos para lograr un embarazo seguro?
- 16) ¿Buscaron asistencia psicológica?

- 17) Si fue así ¿qué dificultades trataron?/ Si no la han buscado ¿quisieran hacerlo?
¿Cuál sería el problema a tratar en ella?
- 18) ¿Ha querido comentar algo a su pareja y no se ha animado?
- 19) ¿Cómo ve el futuro de su relación?

i. Procedimiento

Se realizaron dos entrevistas a una pareja serodiscordante. Las entrevistas fueron individuales con cada miembro. Se analizó la perspectiva individual de cada uno ante los temas mencionados en la introducción. De este modo se pudo observar ambas posiciones, con respecto a la problemática, sin la interferencia del otro miembro en las respuestas.

Se extrajo de los registros de los grupos de esta ONG, dirigidos a parejas serodiscordantes, relatos de los participantes que correspondieran a los temas a tratar y fueron utilizados para una mejor ilustración de las problemáticas de las parejas serodiscordantes.

Iç. Resultados

✂️ Análisis de la entrevista y de los relatos de los participantes de los grupos de parejas serodiscordantes

A continuación se analizarán los 6 ejes propuestos en los objetivos del proyecto, a partir de la entrevista realizada y los relatos de los participantes de los grupos de parejas serodiscordantes, de acuerdo a los antecedentes teóricos y empíricos recogidos en el marco teórico.

1) El secreto. El develamiento del resultado del análisis a la pareja y al entorno social.

En el caso de S. y J. el conocimiento de la serología positiva de VIH fue durante el embarazo de ella. Como muchas parejas, el momento del diagnóstico es angustiante y lleno de incertidumbre. Según Gómez (2007) son tres las características del diagnóstico

que pueden llevar a una potencial crisis (Moos & Schaefer, 1984) para la persona que lo recibe y su entorno.

- El diagnóstico toma de sorpresa, como un corte en el guión personal y marca un antes y un después. S. relata ese momento de la siguiente manera:

Tengo ese momento específico borrado, solo me acuerdo que tenía a mi hermana al lado y mi marido del otro, y yo decía, no, no, no, y no escuchaba nada, no podía nada. Estaba absolutamente paralizada, no podía comer, no podía dormir, no podía hablar, nada.

Muchas personas, al ser diagnosticados, piensan “¿por qué a mí?” o “esto no me puede estar pasando”. Como se expuso anteriormente, el VIH al ser una infección relacionada por la mayor parte de la sociedad a los mal llamados “grupos de riesgo” como HSH, UDI o personas que tienen múltiples parejas sexuales, es vista por las personas que han tenido siempre relaciones heterosexuales monógamas como un asunto de otros.

S: En realidad me voy sintiendo mejor, tengo momentos, siempre lo que me pasa es que no puedo creer tener esto, el VIH. Me sigue pasando eso, me parece algo muy raro, por ahí está muy mal pero me parece muy raro que en mi caso que no fui población de riesgo, sin embargo siempre le tuve tanto miedo, que ahora tenga VIH. Muchas veces yo, riéndome, lo cargo a mi marido, el que nunca se cuidó con nadie tiene la suerte de no tener y yo que me cuidé con todo el mundo, me aparece esto pero bueno es como que más que la preocupación me agarra esa angustia ahora de decir que raro o más que la angustia la incertidumbre, de que no se si voy a poder ver alguna vez de donde vino (...).

Uno de los integrantes del grupo de 2001, lo expresaba de la siguiente manera:
“Yo tengo HIV y soy un niño inglés (...) No bebo, no fumo, no busco mujeres... Y cuando sos así y te agarra, te querés pegar un tiro en las pelotas.”

Para muchos HSH, la falsa idea de los “grupos de riesgo” (Bayés, 1995) desgraciadamente refuerza el estigma y la discriminación en el momento del

diagnóstico. El “¿por qué a mí? se responde socialmente de manera arbitraria, “se lo buscó” o “se lo merece”. Para V., participante del grupo de 2001, el mensaje de la sociedad es: “Si sos puto vas a tener sida, eso seguro, porque te lo mereces también”.

- Inicialmente el diagnóstico de VIH requiere una confirmación por otro análisis (Western Blot), que puede llevar tiempo y prolongar la incertidumbre. El esposo de S. recuerda que la confirmación del resultado llevó un mes: “J.: Básicamente con los estudios del embarazo, se asustó, en principio no daba concreto sino que algo indefinido, indeterminado, esa historia se repitió durante más de un mes. Eso nos tuvo a mal traer en ese momento, fue ahí.”

- Luego del diagnóstico es necesario tomar decisiones rápidas. Los estudios, el tratamiento, las interconsultas, la incorporación de nuevos hábitos y el abandono de otros cambiando la rutina diaria, son cambios que S. y J. debieron enfrentar en un corto período de tiempo. Al estar ella embarazada había que tomar una pronta decisión sobre cuándo y cómo comenzaría el tratamiento para evitar la transmisión del virus al niño por nacer, al mismo tiempo que ella debía comprender que le estaba sucediendo, afrontar la duda de si su esposo estaba infectado o no y los riesgos que corría su bebé.

En estos momentos es imprescindible un asesoramiento médico y psicológico permanente para que la pareja pueda comprender la situación en la que se encuentran y que la persona que vive con el virus haga el tratamiento adecuado, sea por el embarazo o porque es necesario por su estado inmunológico.

J: Y ahora estoy un poco más tranquilo gracias a que nos informamos mucho, estoy más tranquilo, vamos a tratar de hacer los controles bien prolijos como para que todo vaya sobre rieles (...). Ahora estoy más tranquilo, el sentimiento no es de bronca es resignación, así es la vida que nos tocó y la vamos a llevar así.

Según describe Beckerman (2005) el diagnóstico genera problemas en cuanto a

la cuestión de la fuente de transmisión ya que esto puede evidenciar actividad sexual fuera de la relación. S y J. relatan que habían sido amigos antes de formar pareja, lo que les permite no tener dudas en cuanto a la fidelidad de S. y la posible fuente de transmisión.

S: (...) nosotros fuimos amigos antes de ser novios, entonces él sabe como fue mi vida y yo supe como fue la de él. Yo se que estuvo con cien mil (...) él sabe con las personas con quien yo estuve. Cuando llegó ese momento, hasta nos pudimos sentar y decir con él, con él, sabíamos hasta los nombres de quienes, con quien habíamos estado (...) Si hay una persona. Hay una persona que no me cuidé, que no me animo a decirle. Lo veo, se que está bien, pero lo veo y no me animo a decirle. (...) pero bueno también lo sabe mi marido, y él mismo me dice tendrías que ir algún día y hablar con él (...).

Para otras parejas el diagnóstico llega al comienzo de la relación, lo cual tampoco deja dudas sobre la fuente de la transmisión y que esta fue previa a la relación.

L. tuvo hace 2 meses un brote de otra infección de transmisión sexual (Herpes) y al hacerse análisis por esto descubre su serología positiva de VIH. Su pareja describe el día que se enteró como el peor de su vida. La emoción que prima es la desilusión, porque dicen que estaban en la mejor etapa de la pareja: cuando recién se estaban conociendo. (Pareja homosexual, 2008)

En otros casos la serología positiva de VIH puede evidenciar una infidelidad en una relación acordada como monógama, que de acuerdo a la investigación de Beckerman (2005) tiene una repercusión inmediatamente negativa en la relación y puede ser precursor de futuros conflictos.

A. se enteró que tenía VIH cuando fue a donar sangre. Anteriormente trabajaba en una fábrica y era un hombre tranquilo pero que la carnicería, donde trabaja ahora, lo cambió. Allí lo “avanzaban” las mujeres y tuvo un desliz. Esto produjo una crisis en la pareja. Su esposa E. lo interrumpe y habla de cómo se enteraron a través de un telegrama del Hospital. Dice que le cuesta hablar del “desnivel”

[sic] que tuvo su marido. (Pareja heterosexual, año 2008)

El 22% de los entrevistados por Beckerman (2005) reportaron que la relación fue afectada por sentimientos de desconfianza y traición. El 33% de las personas entrevistadas en el mismo estudio creen que el develamiento del estatus serológico y el cuando y el cómo de este develamiento crean conflicto en la pareja. Esto parece ser más prevalente en heterosexuales que homosexuales, así como también mayor en varones que en mujeres, según esta investigación.

Para Beckerman (2005) el momento en que se enteran ambos miembros de la pareja del diagnóstico y el tiempo que llevan juntos parecen ser dos factores predictivos de futuros conflictos. Si la persona viviendo con VIH fue diagnosticado previamente a la relación de pareja y tuvo tiempo de asimilarlo se producen menos conflictos que cuando ambos se enteran de la serología positiva al mismo tiempo. Sin embargo son muchas las personas que ocultan su diagnóstico a sus parejas.

La cuestión de “revelar al otro” es un dilema que genera angustia. El 10% de los entrevistados en un estudio a nivel nacional (UBATEC S.A., 2008a) no habían comunicado que tenían VIH a su pareja estable actual. Muchas veces se quiebra el pacto de confianza que es esperado socialmente en una pareja. Para muchos el ocultamiento de la serología es frecuente al principio de la relación.

En una entrevista citada en este estudio se puede ver el dilema con más claridad: Es el miedo a contarlo y sentir que no han sido sinceros desde el principio y que la otra persona los rechace... ese es el mayor problema, el rechazo. Es como un doble juego, una cosa que se retroalimenta, vos no contás porque tenés miedo a que te rechacen, no te comprometes con esa relación porque tenés miedo a que te rechacen. (Referente de la Región Pampeana)

A la larga se devela el estado serológico a la pareja, en general cuando se ve que la pareja puede consolidarse:

Si llego a tener un “touch and go” (“toco y me voy”) no hablo nada, pero si me cuido. Si el día de mañana touch and go, touch and go siempre con la misma, le

digo: “¿sabes que te estoy empezando a querer y vos también?, entonces si te voy a hablar de corazón: yo soy positivo. (Referente de la Región Patagónica)

Los médicos infectólogos entrevistados por Bilder (2008) tienen una posición activa en cuanto al develamiento del estado serológico, indicándoles a sus pacientes que deben contar a sus parejas e incluso varios ofrecen el espacio de consulta y su acompañamiento para que lo lleven a cabo.

En el momento de recibir la noticia de su pareja con VIH, algunas personas sienten, a pesar del shock inicial, que fueron “cuidados” en las relaciones sexuales. Este sentimiento de haber sido protegidos reasegura su confianza hacia su pareja, para V., integrante del grupo del 2008, “W. siempre la cuida cuando tiene relaciones sexuales y eso la deja tranquila, se siente segura con él.”

El develamiento a la familia, amigos o compañeros de trabajo también puede ser conflictivo para la pareja (VanDevanter et al., 1999). La ansiedad que produce el no saber en quien se puede confiar y en quien si y la natural tensión entre el deseo de intimidad y el miedo al abandono pueden acompañar estas cuestiones. (Beckerman, 2005)

Y en el caso de las parejas homosexuales el develamiento del estatus serológico también puede acompañar el develamiento de la orientación sexual, lo que produce en muchos casos un doble estigma (Beckerman, 2005). Un participante del grupo del 2001, comenta sobre su pareja: “Algunos saben que es gay y que tiene HIV, otros saben que es gay y otros que tiene HIV.”

En la entrevista J. refiere que no se lo contó a nadie pero que su esposa si lo hizo.

Estaba tan confundido tan shoqueado, que tiendo a no hablar en esas condiciones, pero se dio todo lo contrario. Ella tiene una forma de ser opuesta en ese sentido y cuando se encontró también shoqueada y confundida, reaccionó hablando (...) estaba tan shoqueada que hablaba con todo el mundo y hablando, concretamente, se fueron enterando tanto familiares como amigos.

Algunas personas también sienten la necesidad de contarlo a amigos, familiares y/o compañeros de trabajo, como S. Este develamiento puede promover el apoyo emocional de los familiares y amigos, cuando más se los necesita.

Entraban al hospital, estaban con él, se turnaban (...) En un momento como que te das cuenta de la gente que tenés y la valorás (Mujer pareja de PVVIH, año 2001)

Pero esto no ocurre en todos los casos en que se devela la situación y otros prefieren no hacerlo debido a las repercusiones que pueda traer, presión para lograr la separación o discriminación (Grimberg, 2002):

E. dice que le podría decir a quien le parecía necesario que lo supiera, pero con lo que había pasado en su trabajo (lo despidieron) esperaba que no se enterara todo el mundo. “Es feo que se enteren por otro” (Varón con VIH, año 2007)

S. refiere que no lo hablaron con nadie, familiares ni amigos. Tampoco sienten la necesidad de hacerlo porque la gente es muy ignorante. (Mujer con VIH, año 2008)

Como se puede observar esto se debe al estigma que acompaña al VIH, “es una enfermedad social, es una enfermedad de la que no es fácil hablar” (Varón pareja de PVVIH, año 2001).

2) Los cambios en la vida sexual de la pareja.

Siendo el VIH una infección que puede ser transmitida por vía sexual, el miedo a la transmisión del VIH puede ser un factor desencadenante de problemas en las relaciones sexuales de la pareja. Algunas parejas evitan todo contacto sexual inmediatamente luego del diagnóstico (Van Devanter et al., 1999), reflejando el temor a infectar o ser infectado. V., pareja de de una persona viviendo con VIH, comentaba a los

integrantes del grupo del 2001: “pasaron como dos meses que no nos podíamos ni tocar, porque los dos teníamos miedo”

Beckerman (2005) y otros investigadores (Mancilla & Troshinsky, 2003; Van der Straten et al., 1998; Remien et al. 1998; Van Devanter et al., 1999) coinciden que no es poco común que las parejas serodiscordantes experimenten una vida sexual insatisfactoria. Esto puede ser temporal y en muchos casos producto de bajos niveles de testosterona, progresión de la enfermedad, depresión o efectos secundarios de la medicación. Un integrante de los grupos del 2001, refiere a esto: “con 24 pastillas, muchas ganas de tener sexo no tenía”

Para S. las relaciones sexuales cambiaron luego del diagnóstico, pero también señala que tener un bebé repercutió negativamente en este aspecto. La disminución de la frecuencia de la práctica del sexo oral es un tema que plantea diferentes opiniones en la pareja. Aunque S. sospecha que se debe al temor al VIH, J. no lo ve así.

S: No, yo lo que noto a veces es molestias de mi parte sobre todo con el nene chiquito, porque uno tiene pocos tiempos y momentos. Tener que preparar toda la situación de ir a buscar preservativos y traerlos. Y desde siempre me quedó, lo hablamos con mi marido y él dice que es una cuestión de vagancia, que es el tema del sexo oral (...) Yo estoy siempre pendiente de los cuidados pero él está tranquilo y eso es lo único que cambió.

J: Ir a buscar un preservativo ahora, al principio a mí me costaba un poco pero lo hacía y ahora lo tengo asumido como normal, es automático. Eso solo cambió. Por ahí otra cosa que se puede dar, insisto que no tiene nada que ver con el VIH, es que antes teníamos mayor cantidad de veces sexo oral, yo para con S. (...) simplemente que a veces estoy re cansado y entonces es como que se fue perdiendo esa práctica. Pero nada que ver con el VIH, por lo menos desde mi punto de vista.

La disminución de las relaciones sexuales o de ciertas prácticas puede deberse a otros factores de la vida cotidiana (cansancio, cuidado de los hijos, etc.) como J. refería en la entrevista lo cual no implica una relación directa con el VIH. Aún algunas

personas con VIH, como S., pueden mal interpretar estos cambios en la vida sexual y entenderlos como señales de rechazo. El autoconcepto se muestra claramente afectado en muchas personas con VIH especialmente a nivel sexual (Goodheart & Lansing, 1997).

M. siente que N. no busca tener relaciones para así tener menos posibilidades de infectarse. N. dice que él a veces está cansado y que ella se toma de eso y piensa que él la rechaza. (Pareja heterosexual, año 2007)

En algunos casos el miedo a transmitir el virus y la culpa que le generaría si esto ocurre, lleva a la persona con VIH a alejarse y evitar las relaciones sexuales.

M. refiere que el fantasma del miedo es “del tamaño del obelisco” para R. Ella lo ve como un problema que tiene la persona con VIH. M. tiene miedo de buscarlo porque él no la busca, y se vuelve un círculo vicioso.” (Mujer pareja de PVVIH, año 2008)

El miedo también está presente en el miembro negativo. “No se puede evitar, el miedo está. Así como el que tiene VIH tiene miedo de enfermarse, el que no lo tiene teme infectarse.” (Mujer pareja de PVVIH, año 2008)

E. habla de la sexualidad de la pareja, se siente que están “manejando material radioactivo” (Varón pareja PVVIH, año 2008)

Es importante señalar que educación en la utilización correcta del preservativo así como de otras medidas preventivas alivian esta sensación de temor. Pero ningún método es infalible, por lo que también toda pareja debe saber de la existencia de la profilaxis post-exposición en caso de rotura de preservativo durante la relación sexual. La toma de esta medicación debe comenzarse en las 48/72 hs posteriores de ocurrido el accidente y continuarse por un mes. Esta medicación puede llegar a detener la infección en un primer momento. (Mancilla & Troshinsky, 2003)

V. dice que depende de la persona que tenés al lado, como lo tiene procesado, cuanto más información más tranquilo se está, en cambio si tenés información errónea, tenés miedo. (Mujer pareja de PVVIH, año 2008)

La incorporación de los cuidados suele ser más fácil para las parejas que comienzan la relación conociendo el estado serológico de cada uno, para las parejas de larga data que no usaban preservativo hasta el momento esto puede ser una barrera a superar (Remien et al., 1998)

Algunas parejas perciben el uso de preservativo como una interferencia en la intimidad sexual e evitar hablar del tema es una estrategia que muchas parejas utilizan para proteger la relación y “normalizar” la vida sexual. La negación de lo que ocurre puede llevar a prácticas de que conllevar riesgo de transmisión. (Remien et al., 1998)

Hablar con la pareja sobre los temores de cada uno aumenta la sensación de seguridad y confianza en la pareja. El acuerdo sobre las prácticas sexuales y lo que es seguro o no para cada uno, es útil en los casos en que el miedo dificulta las relaciones sexuales. (Remien et al., 1998).

La familiaridad con el tema y el tiempo que llevan juntos puede llevar a parejas de larga data a “invisibilizar” el problema. Con el tiempo la intimidad emocional crece y la percepción de la posibilidad de que su compañero le produzca algún daño decrece, por lo que los cuidados se van dejando de lado. Esto puede estar reforzado por los resultados de serología negativa, que dan una falsa sensación de inmunidad. (Remien et al, 1998)

Remien y colaboradores (1998) reportaron que, a pesar del temor a la transmisión, es frecuente que las parejas admitan haber tenido relaciones sexuales sin preservativo como consecuencia de “accidentes por la pasión del momento”, trastornos emocionales (depresión y desesperanza), uso de alcohol y drogas. Algunas parejas encuentran que aceptar las relaciones sexuales fuera de la pareja puede ser una posibilidad para que ambos miembros tengan una vida sexual satisfactoria.

En otros casos, las estrategias que las parejas asumen para manejar el riesgo de

transmisión, pueden ser la anulación de toda actividad sexual hasta la negociación más estricta u obsesión por los cuidados (Van der Straten et al., 1998).

N. siente que ella está muy pendiente del preservativo en las relaciones sexuales y que ya no es lo mismo, antes cuando él no sabía de la serología de M., lo disfrutaban mucho más aunque el cuidado era el mismo. Ella se obsesiona mucho por el contagio y revisa el preservativo varias veces, antes, durante y luego de la relación sexual. (Pareja heterosexual, año 2007)

Entre las estrategias exitosas más utilizadas por las parejas para tener una vida sexual placentera, es el uso de la creatividad. Convertir el uso del preservativo, algo poco deseable, en un juego divertido y placentero (Remien et al., 1998)

Cambiar la mentalidad (...) es el juego erótico...Y eso cuando vos lo empezás a descubrir, que por ahí no lo tenías en cuenta o lo hacías inconscientemente, ahora es más placentero (Varón pareja de PVVIH, año 2001)

3) Cambio en la relación luego del diagnóstico. El rol del VIH en la relación.

Luego del diagnóstico o del develamiento se puede producir un cambio en la relación de pareja, no solamente en lo sexual (Beckerman, 2005). Este cambio es el distanciamiento en algunos casos y en otros el aumentó de la intimidad. Puede también ser un reflejo de problemas previos de la pareja que son reforzados por el diagnóstico.

En el caso de S., ella refiere que el cambió de su relación se produjo a raíz de ser padres y no por el VIH:

S: En realidad siempre fui dependiente, siempre fui medio absorbente, no hubo cambios con respecto a esto. Lo que pasa que se dio todo muy junto, en mi caso, el ser mamá y el enterarme de esto. O sea dos cambios enormes.

En otras parejas el cambio de la relación se produce a partir del diagnóstico o develamiento, uniendo a la pareja:

La tuberculosis casi se lo llevó (...) todos los estallidos de cosas o te unen o te separan. A nosotros nos unió” (Varón pareja de PVVIH, año 2001)

S. dice que ayer se cumplió su primer “aniversario” del día que se enteró de su diagnóstico. Se acuerda pero no sabe si eso es bueno o malo. J., su pareja, dice de que alguna manera celebra el aniversario del diagnóstico porque su relación de pareja cambió para bien. (Pareja heterosexual, año 2008)

Y en otras ocasiones, produciendo un distanciamiento:

Es como que me aílo (...) antes pensaba más en los demás, es como que ahora pienso en mí y sé que soy egoísta. Es como que necesito la prioridad para mí (...) me dedico a mí y cae en la volteada él (su pareja)” (Varón con VIH, año 2001)

Es importante que la pareja tenga en cuenta que este distanciamiento puede deberse a que, en muchos casos, es común la tendencia a la retracción y el aislamiento social, por los sentimientos de vergüenza y el estigma social de enfermedades como el VIH/sida (Thoits, 1986; Goodheart & Lansing, 1997) y su impacto en el autoconcepto como veíamos previamente.

Es común que algunas parejas hablen del VIH como “un tercero en discordia”, ya sea como la sombra de una infidelidad pasada o algo que se interpone entre los dos:

V. plantea el tema de la sobreprotección y que en la última visita al médico J. fue solo. A ella le hubiera gustado ir con él. J. le contesta diciendo que la realidad es que el virus es de él mucho antes de conocerla a ella. Ella sabe que es la “nueva” en esta relación de a tres, J., su virus y ella. (Pareja heterosexual, año 2008).

En cuanto al papel que tiene el VIH en la relación de la pareja entrevistada, S. dice que “No es el tema principal o un tema que nos traiga conflictos”, su esposo reafirma esto.

J: Yo no se si es normal o no pero me siento tranquilo, eso es lo que siento, debe ser, lo atribuyo que estamos bastante contenidos por un equipo, yo lo veo por ese lado. (...) no digo que lo dejamos de costado y lo olvidamos, no digo eso, llevamos los controles como debe ser (...).

4) Adherencia al tratamiento y el apoyo del miembro negativo en este.

La buena adherencia a la medicación es indispensable para el éxito del tratamiento. La falla de esta produce la resistencia del virus a las drogas antirretrovirales, quitando opciones de tratamiento y posibilitando la aparición de enfermedades oportunistas (Ministerio de Salud de la Nación, 2007).

Tomar medicamentos todos los días recuerda permanentemente la presencia del virus para la persona y también para su entorno.

Si tiene algo de perverso esta enfermedad es que todos los días te acordás de que la tenés o la tiene, y cada 4 horas. Porque no solo el infectado sino todos los que estamos alrededor “che, ¿tomaste la pastilla? Pero tampoco se debe hacer un ritual de eso sino algo pasajero (...) y a otra cosa. (Varón pareja de PVVIH, año 2001)

En la entrevista S. refiere que su tratamiento por el momento se remite a los controles cada 2 o 3 meses y no toma medicación, ella misma agenda las fechas para los controles de ambos.

Hasta ahora las indicaciones son controlables, para el caso del embarazo sigo haciendo los controles ahora al bebé, somos en eso obedientes y voy religiosamente a los controles. Él también y no nos cuesta eso tampoco. Yo cuando tengo que ir voy, sé que cada 3 meses tengo que estar yendo y no nos cuesta eso tampoco.

El VIH suele ser un conflicto en la pareja, cuando se evita hablar de las cuestiones médicas o en el caso que se aislé al miembro con serología negativa y se la impide saber como es el tratamiento y participar de este (Bilder, 2008).

Yo le digo a G. “el que lo tengo soy yo” (...) y creo que hasta que no lo tenés no podés emitir una opinión (Varón viviendo con VIH, año 2001)

Esta actitud es reforzada, en algunas ocasiones, por los mismos médicos tratantes, que como observó Van der Straten et al. (1998) y Bilder (2008) en sus investigaciones, quienes desconocen las dudas y preocupaciones de la pareja.

Y esa doctora yo la veo como una persona muy altanera, muy prepotente al hablar, y a mí como pareja de él, a mí ella me excluyó (...) si yo le pregunto por el tratamiento de él o tal medicamento, o hago preguntas sobre la prevención, la doctora se fastidiaba y decía que en vez de atenderlo a él, que es el paciente, me atendía a mí (Varón pareja de PVVIH, año 2001)

Para los profesionales, entrevistados por Bilder (2008), los miembros negativos no concurren frecuentemente a la consulta con sus parejas y casi nunca lo hacen de manera individual. Aún así, la mayoría afirma que cuando la pareja acompaña el tratamiento, la adherencia al mismo se ve facilitada. En las situaciones en que el miembro negativo evade, niega o no acompaña, se produce efectos negativos en el tratamiento.

La contención y ayuda de la pareja puede ser una pieza clave en una correcta adherencia a la medicación, según lo observado en las entrevistas con informantes claves en el estudio nacional (UBATEC S.A., 2008a)

V. dice que a pesar de ser la “nueva”, también es verdad que a partir de que ella esta en pareja con J., él comenzó a cuidarse más y asumir su serología. Le gustaría ir al infectólogo de vez en cuando, no todas las veces que va él.” (Pareja heterosexual, año 2008)

Una identidad compartida como pareja que convive con el VIH (Wald, 2003), es común para otras parejas que experimentan la presencia del virus como si lo tuvieran ambos.

Soy pareja de una persona que está infectada y de alguna manera me siento yo también enfermo (...) Los medicamentos siento que a mí también me revuelven el estómago. (Varón pareja de PVVIH, año 2001)

La intervención del miembro negativo puede llegar al punto de cumplir el rol de “cuidador” en la relación, generando mayor asimetría en la toma de decisiones y generando conflictos en la relación (Mancilla & Troshinsky, 2003).

En el mejor de los casos se logra un equilibrio en el cual se contempla la necesidad del miembro de serología negativa de informarse y contribuir al tratamiento. Conociendo más sobre el tratamiento y sintiéndose incluido disminuye su angustia e impotencia que le genera saber que su pareja tiene VIH. Puede acordar con su pareja ir buscar la medicación, hacer trámites, acompañarlo al infectólogo o hasta ocuparse de recordar la toma de alguna medicación. Siempre y cuando se no comprometa una autoimagen satisfactoria y el sentido de competencia y dominio de la situación, de la persona viviendo con VIH, a pesar de recibir la ayuda de otros (Moos & Schaefer, 1984).

Las pastillas de las 7 de la mañana son mi obligación, porque soy la primera que se levanta (Mujer pareja de PVVIH, año 2001)

5) El acceso a la información sobre el VIH antes y después del resultado del análisis.

Luego del diagnóstico tanto la persona que vive con el virus como su pareja generalmente se asombran del poco conocimiento que tenían sobre esta infección y su tratamiento.

S: Sabía poco (del VIH), hoy en día me avergüenzo, porque era más o menos igual a la gente que yo ahora critico que me discriminó. No sabía que había una medicación que podía subir tus defensas. No sabía que podías tener VIH, tener una gripe y no morirte de sida. Por ejemplo, a ese nivel, o sea, yo sentía que si a partir de ese momento me enfermaba me iba a morir. (...) soy de tomar mate con mucha gente, y siempre tengo ese miedo por que la gente lo primero que te dice “uy! con este no tomes mate” (...) Era muy ignorante por eso la poca gente que me discriminó, digo yo, mi hermano o gente que sabe, le tienen bronca, odio, y yo les tengo como pena porque por ahí a mi me pasaba lo mismo.

El esposo de S. también responde de la misma manera:

(...) estaba ajeno a la situación (...) Si hubiera tenido este nivel de información o de conciencia cuando era más joven, no hubiera hecho tanto desastre a nivel cuidado. Concretamente, directamente en mi etapa adolescente, creo que jamás me cuidé y bueno ahora veo que fue terrible.

Puede existir un conocimiento básico sobre las vías de transmisión y la prevención pero, como indicaba J. no siempre se trasladaban a los cuidados antes de conocer el diagnóstico.

En muchos casos la vieja premisa “sida= Muerte” solía ser lo único que conocían sobre este tema previamente a conocer que vivían con el virus (Wald, 2003).

Por la falta de información, es como que te digan que tenés un cáncer terminal (Varón con VIH, año 2001)

Una de las participantes del taller del 2007 refiere que debería haber sido su médica quien le tendría que haber informado, “cuando fui a la ginecóloga, como a muchas otras mujeres, solo me dio pastillas para cuidarse, no me dijo nada del VIH” (Mujer con VIH, año 2007)

Para otra participante del taller del 2008 “la falta de información esta muy presente. El tema del VIH antes no me importaba. Había visto los programas especiales de Huésped, pero este año me tocó diferente. Se que en otro momento no hubiera elegido estar con alguien con VIH, pero ahora es diferente, es mi novio quien lo tiene (...)” (Mujer pareja de PVVIH, año 2008).

La información provista por un profesional de la salud en el momento de recibir el resultado, generalmente, se comparte con la pareja. Aún así mucha información solo es escrita y no está dirigida al miembro negativo (Van der Straten et al., 1998)

La gran cantidad de información que existe sobre el tema, que se puede encontrar en los medios de comunicación, puede ser útil y tranquilizadora para las personas con VIH y sus parejas. Aún así es recomendable constatar la veracidad de las fuentes y que sea información actualizada. De ser posible esta información puede ser llevada a espacios de consulta y/o grupos de pares para resolver dudas, que pueden generar sentimientos de angustia e incertidumbre y posibilitar el intercambio y debate (UBATEC S.A. y Ministerio de Salud de la Nación, 2008b).

Lo que todo paciente quiere es poder levantarse mañana y tener una vacuna que lo cure (...) Y ahí es donde se produce la separación entre los medios de comunicación y la familia. Vos que estás conteniendo todo esto y bajándolo a tierra y te aparece una ilusión de estas y te lo sube arriba, cuando decís “no, no esto lo que te están proponiendo” pum, un pico para abajo, un juego muy perverso. (Varón con VIH, año 2001)

6) Maternidad y paternidad en la pareja serodiscordante.

El deseo de ser padres esta presente en muchas parejas que conviven con el VIH, aún sintiéndose preocupados por la transmisión al miembro negativo y al bebé. (Van Devanter et al., 1999). Algunos refieren que aunque “se les cayó la maternidad natural” (Pareja heterosexual, año 2007), el deseo de tener hijos continúa igual de fuerte.

Para otros esta preocupación es fuente de conflicto con sus parejas, ya que se sienten diferente en cuanto a tener hijos luego del diagnóstico (Beckerman, 2005)

En la entrevista J. refiere que por el momento no están buscando otro hijo, pero que buscarían información llegado el caso. S. también se muestra tranquila al respecto.

S: No, todavía no, porque tengo al bebé de un año y 2 meses. (...) yo me empecé a medicar a los cuatro meses prácticamente pero estuve controlada bien desde el principio, o sea, me enteré a los dos y la doctora me dijo todavía no hace falta que tomes. (...) lo tuve bien de cerquita controlado así que creo que será más o menos igual.

El tener hijos es un proyecto común a muchas parejas y el poder realizarlo repercute positivamente en su calidad de vida (Sunderam et al., 2008)

Una mujer que participó en los grupos del 2001, expresa su alegría al conocer los primeros avances en los tratamientos de fertilización asistida.

Y un día escuchamos por la radio (...) y nos emocionamos mucho cuando dijeron que iba a haber una conferencia sobre este tema, y que estaba abierta al público. (...) Y se puede tener hijos, no es como tenerlos con una relación sexual pero bueno, es tu hijo con el espermatozoides de tu marido (...) Entonces, como que decís “se puede” (...) y otra cosa es que te digan “no podés tenerlos”. Entonces ahora puedo tenerlos si quiero (...) y va ser hijo de los dos. (Mujer pareja de PVVIH, año 2001)

La paternidad y la maternidad fue un tema muy discutido por los integrantes del taller del 2008, ya que se presentó como el lugar propicio para plantear sus dudas y discutirlo con personas que estuvieran en su misma situación.

J. cuenta que se enteraron que ella tenía VIH haciendo análisis pre-concepcionales y que a pesar de eso continuaban con la idea de tener un bebé. Su médico le dijo que prefería, que ahora que conocía su diagnóstico, viniera a la consulta ya embarazada (sin asesorarlos en como lograrlo disminuyendo el riesgo de transmisión). En el último tiempo, luego de comenzar el taller, comenzaron a intentarlo con un método de inseminación casera, con una jeringa.

(Pareja heterosexual, año 2007)

Bilder (2008) señala al respecto, que los profesionales entrevistados en su investigación, sostienen que acompañan la dedición del paciente pero que le dejan claro su posición personal, esto es que no están de acuerdo con que una pareja en sus condiciones tenga hijos, tanto por el riesgo que corre el miembro negativo como el futuro hijo. Bilder observa que los profesionales asumen frecuentemente roles que ellos mismos consideran que exceden la incumbencia médica.

Como se puede observar la imposibilidad, en muchas ocasiones, de encontrar apoyo profesional adecuado es un hecho común en Argentina como en el mundo (Osborne et al, 2008), lo que hace que espacios grupales sean esenciales para que las parejas se informen sobre las opciones para disminuir el riesgo en la concepción, conocer sus derechos y facilitar el acceso a los profesionales de la salud.

Actualmente dos parejas participantes de los talleres del 2008 están buscando concebir un hijo. Luego de finalizado los talleres de ese año, las parejas respondieron en una encuesta realizada que ya no tenían dudas sobre la transmisión madre a hijo ni sobre los métodos para lograr un embarazo seguro.

“Lo que hemos aprendido, lo que estamos aprendiendo, lo que aprenderemos sobre el sida, nos servirá para entender el sufrimiento de los hombres del pasado y para hacer frente a otras plagas, desconocidas, misteriosas, potencialmente devastadoras, quizás mas terribles que el sida, que acechan sin duda a la humanidad del futuro” (Bayés, 1997)

IV. Conclusiones

“Pareja sero-discordante” es un categoría discutida por los profesionales involucrados en la temática del VIH/sida (Bilder, 2008) porque plantea que hay una discordia, una pelea, algo que divide, que separa a la pareja en cuestión, provocando la falta de armonía. A pesar de esta connotación negativa de esta denominación, es también cierto que la presencia del VIH en la pareja trae, en numerosos casos, la falta de armonía en la relación.

El presente trabajo presentó las problemáticas más comunes en las parejas serodiscordantes que se presentan desde el diagnóstico o el develamiento de la serología positiva. Este momento puede manifestarse en una crisis de la pareja.

En cuanto al develamiento de la serología, sea esta anterior a la formación de la pareja o no, se presenta como un momento de angustia y de potencial rechazo para la persona que vive con VIH. Conocer la posible fuente de la infección parece jugar un papel clave en el caso que la serología sea descubierta durante la relación, lo cual puede disipar las dudas sobre una infidelidad como en el caso de S. y J.

La vida sexual es uno de los primeros aspectos que se ven afectados luego del diagnóstico o el develamiento. La pareja debe lidiar con la culpa y el auto-rechazo de quien tiene VIH y el temor a la infección del miembro negativo. La búsqueda de información y la comunicación son dos estrategias a las que las parejas recurren para recuperar su vida sexual e implementar los cuidados.

En los relatos de las parejas se observa que es común que luego del diagnóstico se produzca un cambio en la dinámica de la relación. El distanciamiento puede deberse a una necesidad de retraimiento o aislamiento en este momento de crisis, aún así

muchas parejas encuentran en el apoyo con el otro y en el acercamiento la mejor forma de sobrellevarla. Para muchos el VIH pasa a formar algo de los dos, como pareja.

La medicación y las consultas al infectólogo, recuerda permanentemente la presencia del virus a ambos integrantes de la pareja. Aunque quien toma la medicación solo sea la persona con VIH, el apoyo de su pareja es imprescindible para una buena adherencia. Se puede observar como la colaboración en la misma da una sensación de tranquilidad al miembro negativo, disminuyendo la incertidumbre sobre lo que esta pasando con la salud de su pareja.

La falta de conocimiento sobre el VIH/Sida en la sociedad se presenta como una traba para quienes viven con VIH, quienes temen dar a conocer su serología a familiares y amigos, ya que relacionan directamente la ignorancia con la discriminación como señala S. A pesar de esto, pueden comprender e identificarse con quienes no tienen información, ya que estuvieron en esa posición antes de conocer que convivían con el VIH.

Por último, el deseo de ser padres, se encuentra presente en muchas parejas pero se observa que existen barreras desde los médicos para ayudar en este proceso, lo que impide la concreción de este proyecto.

A lo largo del análisis de la entrevista de S. y J. se pudo observar como el asesoramiento interdisciplinario (médicos infectólogos, obstetras y psicólogos), desde un primer momento, permitió a esta pareja hacer frente al diagnóstico de VIH, lo cual aminoró las consecuencias negativas en su relación en este momento de crisis.

Como toda crisis es una nueva oportunidad para una pareja que esta unida por el amor mutuo y los proyectos conjuntos. Si la armonía se perdió, la pareja puede buscar nuevas herramientas para recuperarla o lograr un nuevo estado de armonía superador del anterior, donde el VIH tenga un lugar, un espacio en la relación de pareja, no como tema central sino el lugar de los cuidados y la salud.

El rol del psicólogo es guiar a la pareja para hallar los recursos necesarios para lograr este estado de armonía en la relación, brindando el espacio y la contención para

que puedan discutir sus miedos y angustias ante esta situación. Debe posibilitar la validación de la pareja, de su relación emocional y sexual, aún cuando se plantea los cuidados para reducir los riesgos de transmisión.

Parafraseando a Gómez (2007), la psicoterapia en esta instancia es al mismo tiempo reparadora y preventiva, por lo que debe contemplar un tiempo para el alivio, para convivir con una enfermedad crónica de manera satisfactoria, para tener una vida más saludable y para que esta situación vital difícil se traduzca en un crecimiento personal.

Como lo expresaba J., recibir el asesoramiento adecuado les permitió “acomodarse” al VIH, superar ese momento de crisis y proyectarse hacia futuro.

En su momento cuando recibimos la noticia, del futuro ni me animaba a pensar, porque tenía tanto miedo, tantas cuestiones no resueltas. Ahora que estamos un poquitito mas acomodados creo que lo veo bien, más tranquilo, el horizonte lo veo bastante bien, en lo que hace al VIH.

Aún queda mucho camino para recorrer en el abordaje interdisciplinario de las enfermedades físicas. En el campo del VIH/sida en Argentina las intervenciones psicoterapéuticas específicas para estos casos son insuficientes. Estas intervenciones no solo son necesarias para el cambio de conductas que implican riesgo por otras más saludables. Como se pudo observar el desconocimiento y la discriminación, presentes en nuestra sociedad, pueden causar en muchos casos daños psicológicos más perjudiciales que los físicos en una infección manejable como el VIH. Como manifiesta Bayés en su libro *Sida y Psicología* (1997): “Aprender a enfrentar el sida es aprender a enfrentarse a otros muchos problemas que nada tienen que ver con el sida.”

La falta de intervenciones grupales y la capacitación de profesionales de la salud mental, es una brecha aún por subsanar en el camino a una mejor atención para las personas que viven con VIH y sus parejas.

El desarrollo del presente trabajo sirvió para la actualización y profundización de este tema, lo que llevó a la implementación de un modelo de intervención grupal de parejas serodiscordantes que funciona en la actualidad en la Fundación Huésped.

El proyecto que se está desarrollando contempla esta problemática no solo desde lo biomédico, sino que también en su aspecto psico-social, prestando especial atención a la importancia de la transmisión de experiencias entre pares, a la prevención primaria, secundaria y terciaria, orientándose al mejoramiento de la calidad de vida de la persona con VIH y su pareja.

VI. Bibliografía

- Alexander, J., Holtzworth-Munroe, A. & Jameson, P. (1994). The process and outcome of marital and family therapy: Research review and evaluation. En Bergin, A., Garfield, S. (Eds.). *Handbook of Psychotherapy and Behavior Change* (págs. 595-607). New York: Wiley. Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press.
- Attia, S., Egger, M., Müller, M., Zwahlen, M. & Low, N. (2009). Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy: systematic review and meta-analysis. *AIDS* (en prensa). Artículo recuperado el 12 de junio del 2009 de la base de datos Ovid.
- Bandura, A. (1994). Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection. En DiClemente R., *Preventing AIDS: Theories and Methods of Behavioral Interventions*. New York: Plenum Press. Artículo recuperado el 1 de febrero de 2009 de <http://www.heartintl.net/HEART/030106/SocialCognitiveTheoryandExercise.pdf>
- Barreiro, P., Duerr, A., Beckerman, K., & Soriano, V. (2006). Reproductive options for HIV-serodiscordant couples. *AIDS Reviews*, 8 (3), 158-170. Resumen recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos PubMed.
- Baucom, D. & Hoffman, J. (1986). The effectiveness of marital therapy: Current status and application to the clinical setting. En Jacobsen, N., Gurman, A. (Eds.). *Clinical Handbook of Marital Therapy* (págs. 597-620). New York: The Guilford Press. Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press.

Baum, A. & Andersen, B. (2001). *Psychological Interventions for cancer*. Washington, D. C.: American Psychological Association.

Bayés, R. (2001). Dolor y sufrimiento en enfermos oncológicos en situación terminal. *XV Congreso de Argentino de Oncología Clínica. Revista de la Asociación Argentina de Oncología Clínica*, 6, n°4, págs. 676-678.

Bayés, R. (1995). *Sida y Psicología*. Barcelona: Martínez Roca.

Beckerman, N. (2005). *Couples of Mixed Status: Clinical issues and Interventions*. New York: The Harworth Press.

Bianco, M., Pagani, L., Re, M. y Correa, C. (2003). *Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA. Programa de investigación UNESCO/ONUSIDA. Los enfoques que guían las estrategias de prevención del VIH/SIDA en el Gran Buenos Aires. Estudios e informes – Serie especial*. UNESCO, División de Políticas y Diálogo Intercultural. Artículo recuperado el 3 de febrero de 2009 de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001298/129889s.pdf>

Bilder, P. (2008). VIH-sida y parejas serodiscordantes: aproximaciones a los miembros negativos desde la perspectiva bio-médica. *Actualizaciones en Sida*, 16 (61), 113-119.

Bowly, J. (1969). *Attachment and Loss, Volume 1: Attachment*. New York: Basic Books. Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press.

- Bradley, M., Remien, R. & Dolezal, C.(2008). Depression Syntoms and Sexual Behavior among serodiscordant couples. *Psychosomatic Medicine*, 70 (2), 186-191. Artículo recuperado el 12 de junio de 2009 de la base de datos Ovid.
- Cahn, P. (1992). Sida y enfermedad por HIV: del virus a la clínica. En Cahn, P, Cahn, R., Casiró, A., Goodkin, K., Maglio, F., Maldavsky, D. et al. *PSIDA: Un enfoque integral*, 39-52. Buenos Aires: Paidos.
- Clavero, G. (1992). Aspectos éticos-legales. *Sesión Plenaria del IV Curso de Habilidades de Relación de Sanitarios con Afectados de VIH/sida. Toledo*. Citado en Bayes, R. (1995). *Sida y Psicología*. Barcelona: Martínez Roca.
- Coxon, A. & Carballo, M. (1989). Editorial review: Research on AIDS: Behavioural perspectives. *AIDS*, 3 (4), 191-197. Artículo recuperado el 18 de septiembre de 2008 de la base de datos Ovid.
- Doherty, W., Baird, M. & Becker, L. (1987). Family medicine and the biopsychosocial model: The road to integration. *Marriage and Family Review* , 10, 51-70. Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press
- Dunkle, K., Stephenson, R., Karita, E., Chomba, E., Kayitenkore, K., Vwalika, C., et al. (2008). Estimating the proportion of new HIV infections that occur within married/cohabiting couples. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008*.

- Dunn, R., & Schweibel, A. (1995). Meta-analytic review of marital therapy and outcome research. *Journal of Family Psychology*, 9 (1), 58-68. Artículo recuperado el 3 de febrero del 2009 de la base de datos Science Direct.
- Ellis, A. (1977). The nature of disturbed marital interactions. En Ellis, A., Geiger, R. (Eds). *Handbook of RET* (págs. 170-176). New York: The Guilford Press. Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press.
- Foley, A., Skurnick, J., Kennedy, C., Valentin, R. & Louria, D. (1994). Family support for heterosexual partners in HIV serodiscordant couples. *AIDS*, 8 (10), 1483-1487. Artículo recuperado el 15 de julio del 2007 de http://journals.lww.com/aidsonline/Abstract/1994/10000/Family_support_for_heterosexual_partners_in.17.aspx
- Folkman, S., Chesney, M., & Christopher-Richards, A. (1994). Stress and coping in caregiving partners of men with AIDS. *Psychiatric Clinics of North America*, 17, 35-53. Resumen recuperado el 2 de mayo de 2008 de base de datos PubMed
- Fundación Huésped*. (2008). Obtenido de www.huesped.org.ar
- Gers, S., Fuller, R. & Rush, J. (1986). Lovers of AIDS victims: psychosocial stresses and counseling needs. *Death studies*, 10, 43-53. Resumen recuperado el 3 de febrero de 2009 de <http://www.informaworld.com/smpp/content~db=all~content=a781315566>
- Gómez, B. (2007). Abordaje terapéutico de trastornos psicológicos asociados a enfermedades físicas crónicas. En Fernández-Álvarez H., Opazo, R. (Eds.). *La integración en psicoterapia. Manual Práctico* (págs. 257-281). Buenos Aires: Editorial Paidós.

- Goodheart, C. & Lansing, M. (1997). *Treating people with chronic disease. A psychological guide*. Washington D. C.: American Psychological Association.
- Gottman, J. (1999). *The Marriage Clinic: a Scientifically Based Marital Therapy*. New York: Norton. Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press.
- Gras, M. (1994). La magnitud y la probabilidad de la pérdida como condicionantes del riesgo asumido por los automovilistas. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona. Citado en: R. Bayés (1995). *Psicología y Sida*. Barcelona: Martínez-Roca
- Green, L. & Snyderman, M. (1980). Choice between rewards differing in amount and delay: Towards a choice model of self control. *Journal of Experimental Analysis of Behaviour* , 34, 135-147. Artículo recuperado el 15 de julio del 2007 de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1332992>
- Grimberg, M (2002). VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos Médicos Sociales*, 82, 43-58. Citado en: Bilder, P. (2008). VIH-sida y parejas serodiscordantes: aproximaciones a los miembros negativos desde la perspectiva bio-médica. *Actualizaciones en Sida* , 16 (61), 113-119.
- Jacobsen, N. & Christensen, A. (1996). *Integrative Couples Therapy: Promoting acceptance and change*. New York: Norton. Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press.

Johnson, S. & Greenberg, L. (1995). The emotionally focused approach to problems in adult attachment. En Jacobsen, N., Gurman, A. (Eds.), *Clinical Handbook of Couples Therapy* (págs. 121-141). New York: The Guilford Press. Capítulo de libro recuperado de <http://books.google.com.ar>

Kahneman, D. & Tversky, A. (1984). Choices, values and frames. *American psychologist* , 1333-1335. Artículo recuperado el 15 de julio del 2007 de www.mudancasclimaticas.andi.org.br/download.php?path=1heobe896kls8t7vab26.pdf

Klein, J., Peña, J., Thornton, M. & Sauer, M. (2003). Understanding the motivations, concerns, and desires of human immunodeficiency virus 1-serodiscordant couples wishing to have children through assisted reproduction. *Obstetrics and Gynecology* , 101 (5 Pt 1), 987-994. Artículo recuperado el 12 de junio del 2009 de la base de datos Siente Direct.

Lippmann, W., James, W. & Frierson, R. (1993). AIDS and the family: Implications for counseling. *AIDS Care* , 5 (1), 71-78. Artículo recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos EBSCOhost.

London, L., Orner, P. & Myer, L. (2008). 'Even if you're positive, you still have rights because you are a person': Human rights and the reproductive choice of HIV-positive persons. *Developing world bioethics* , 8 (1), 11-22. Artículo recuperado el 12 de junio de 2009 de base de datos EBSCOhost

Machado da Silva, A., Fontenelle dos Santos, D., Máximo de Souza, F. & Azevedo, E. (2008). Counseling HIV/AIDS discordant couples: working with an

interdisciplinary team. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008.*

Mancilla M. & Troshinsky L. (2003). *Love in the Time of HIV: The Gay Man's Guise to Sex, Dating and Relationships*. New York: The Guildford Press. Libro recuperado el 3 de febrero de 2008 de <http://books.google.com.ar>

Mann, J., Tarantola, D. J. & Netter, T. H. (1992). *AIDS in the world*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press. Libro recuperado el 12 de junio de 2009 de <http://books.google.com.ar>

Mantell, J., Cooper, D., Moodley, J., Morroni, C., Myer, L., Exner, T., et al. (2008). Toward improved reproductive health choices and health care delivery for HIV-infected men. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008.*

Mcgrath, J., Celentano, D., Chard, S., Fullem, A., Kanya, M., Gangakhedar, R., et al. (2007). A group-based intervention to increase condom use among HIV serodiscordant couples in India, Thailand, and Uganda. *AIDS Care*, 19 (3), 418-424. Artículo recuperado el 15 de junio del 2007 de la base de datos EBSCOhost.

Ministerio de Salud de la Nación. (2004). *Recomendaciones para la Prevención de la Transmisión Perinatal del VIH.*

Ministerio de Salud de la Nación. (2007). *Recomendaciones para el Tratamiento Antiretoviral.* Recuperado el 4 de septiembre de 2008, de

<http://www.msal.gov.ar/sida/pdf/recomendaciones-tratamiento-antirretroviral.pdf>

Ministerio de Salud de la Nación (2008). Dirección de Estadísticas e Información de Salud. *Boletín sobre el VIH-sida en Argentina 2008*. Recuperado el 12 de junio de 2009, de <http://www.portalsida.org/repos/Boletín%20sobre%20el%20VIH-sida%20en%20Argentina%202008.pdf>

Minuchin, S. (1984). *Families and Family Therapy*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press. Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press.

Moos, R. & Schaefer, J. (1984). The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. En Moos R. (Ed.). *Coping with physical illness* (Vol. 2, págs. 3-25). New York: Plenum.

Nezu, A., Friedman, S., Faddes, S. & Houts, P. (1998). *Helping cancer patients cope. A problem solving approach*. Washington, D.C.: American Psychological Association.

Nideröst, S., Gredig, D., Roulin, C. & Rickenbach, M. (2008). Sexual health of people living with HIV/AIDS in Switzerland. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008*.

Nieto-Andrade, B. (2008). Living in an HIV-discordant couple: challenges faced by gay men in Mexico City. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008.*

Nukella, P., Verghese M. & Chakrapani V. (2008). Role of support group meetings in improving the sexual and reproductive health of people living. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008.*

Organización Panamericana de la Salud (2006). Terminología relacionada con el VIH: actualización 2006 de la OPS, 6-11.

Osborne, K., Thompson, K., Moody, K. & Hale, F. (2008). Dreams and desires: exploring the sexual and reproductive choices of HIV positive men and women - a qualitative perspective. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008.*

Pearlin, L., Semple, S. & Turner, G. (1993). Stress of AIDS caregiving: A preliminary overview of the issues. *Death Studies, 12*, 501-547. Resumen recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos PubMed.

Pemoff, R. (1992) Fundamentos del proceso de asesoramiento-orientación. En Cahn, P, Cahn, R., Casiró, A., Goodkin, K., Maglio, F., Maldavsky, D. et al. *PSIDA: Un enfoque integral*, 39-52. Buenos Aires: Paidós.

Pemoff, R., y Zalazar, V. (2007). Parejas serodiscordantes. En búsqueda de un abordaje terapéutico y preventivo integral. *Actualizaciones en Sida*, 15 (56), 73-77.

- Pequegnat, W. (2008a). Sociodemographic, mental health and sexual behaviors of African-American serodiscordant couples: findings from a multisite trials. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008.*
- Pequegnat, W. (2008b). The prevalence of sexual and physical abuse among serodiscordant African-American couples in a multisite trial. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008.*
- Persson, A. & Richards, W. (2008). Vulnerability, gender and "proxy negativity": Women in relationships with HIV-positive men in Australia. *Social science and medicine* , 67 (5), 799-807. Artículo recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos Science Direct.
- Pomeroy, E., Green, E. & Van Laningham, D. (2002). Couples who care: the effectiveness of psychoeducational group intervention for HIV serodiscordant couples. *Research on Social Work Practice* , 12 (2), 238-252. Resumen recuperado el 3 de febrero de 2008 de <http://rsw.sagepub.com/cgi/content/abstract/12/2/238>
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/sida (ONUSIDA) y Organización Mundial de la Salud . (2007). *Situación de la epidemia mundial.* Recuperado el 12 de junio de 2009, de http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007_epiupdate_es.pdf
- Remien, R., Carballo-Diequez, A. & Wagner, G. (1998). Intimacy and sexual risk behavior in serodiscordant male couples. En Bord, R., Elford, J. (Eds.), *The*

family and HIV today: Recent research and practice (Vol. 7, págs. 175-186).
Londres: Continuum International Publishing Group. Capítulo de libro
recuperado el 2 de febrero de 2009 de <http://books.google.com.ar/>

Remien, R., Wagner, G., Dolezal, C. & Carballo-Diequez, A.,(2003). Levels and correlates of psychological distress in male couples of mixed HIV status. *AIDS Care*, 15 (4), 525-538. Artículo recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos EBSCOhost.

Remien, R., Stirrat, M., Dolezal, C., Dognin, J., Wagner, G., Carballo-Diequez, A., El-Bassel, N. & Jung, T.(2005). Couple-focused support to improve HIV medication adherence: a randomized controlled trial. *AIDS*, 19 (8), 807-814. Artículo recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos Ovid.

Rolland, J. (1994). *Families, illness and disability. An integrative treatment model*. New York: Basic Books. Libro recuperado el 3 de febrero de 2008 de <http://www.questia.com/library/book/families-illness-and-disability-an-integrative-treatment-model-by-john-s-rolland.jsp>

Salvoney, P., Rothman, A., Detweiler, J. & Steward, W. (2000). Emotional states and physical health. *American psychologist* , 55 (1), 110-121. Artículo recuperado el 15 de julio del 2007 de http://research.yale.edu/heblab/pub_pdf/pub26_Saloveyetal.2000Emotionalstatesandphysicalhealth.pdf

Shadish, W. & Montgomery, L. (1993). Effects of family and marital psychotherapy: A meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* , 61 (6), 992-1002. Artículo recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos Science Direct.

Snyder, C., Irving, L. & Anderson, J. (1991). Hope and death. En Snyder C. & Forsyth, *Handbook of social and Clinical Psychology* (págs. 285-305). New York: Pergamon Press.

Spemle, D., Blow, A. & Dickey, M. (1999). Common factors and other non-technique variables in marriage and family therapy. En M. Hubble, B. Duncan, & C. Miller, *The Heart and Soul of Changes* (págs. 329-359). Washington D.C.: APA Press. Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press.

Sunderam, S., Hollander, L., Macaluso, M., Vucetich, A., Jamieson, D.J., Osimo, F., et al. (2008). Safe conception for HIV discordant couples through sperm-washing: experience and perceptions of patients in Milan, Italy. *Reproductive Health Matters* , 16 (31), 211-219. Artículo recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos Science Direct.

Taplin, J. (1971). Crisis theory: critique and reformulation. *Community Mental Health Journal* (7), 13-23.

Taylor, S. E. (1990). Health Psychology: The science and the field. *American Psychologist* , 45, 40-50. Artículo recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos Science Direct.

Thoits, P. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* , 54 (4), 416-423. Artículo recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos Science Direct.

UBATEC S.A., Mecanismo Coordinador país Argentina. (2008a). *Estudio nacional sobre la situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.

UBATEC S.A., Mecanismo coordinador de País Argentina y Ministerio de Salud de la Nación (2008b). *Vivir en positivo. Guía para las personas con VIH-sida, sus familiares y amigos* (2ª. ed.)

Umoru, I. & Family Fortress Support Group. (2008). Supporting discordant couples to live a happy married life. *Trabajo presentado en la XVII Conferencia Internacional de SIDA realizada en México D.F. del 3 al 9 de agosto del 2008*.

Van der Straten, A., Vernon, K., Gomez, C. & Padian, N. (1998). Managing HIV among serodiscordants couples: serostatus, stigma and sex. *AIDS Care* , 533-548. Artículo recuperado el 2 de octubre de 2008 de la base de datos EBSCOhost

Van Leeuwen, E., Visser, M., Prins, J., Nieuwkerk, P. & van der Veen, F. (2008). HIV couples' anxiety and risk taking during ART. *Fertility and Sterility* , 90 (2), 456-8. Artículo recuperado el 3 de mayo del 2008 de la base de datos Science Direct

VanDevanter, N., Thacker, A., Bass, G. & Arnold, M. (1999). Heterosexual couples confronting the challenges of HIV infection. *AIDS Care* , 11, 181-193. Artículo recuperado el 2 de octubre de 2008 de la base de datos EBSCOhost

Wald, G. (2004). Parejas serodiscordantes: explorando su trama de relaciones a partir de un diagnóstico VIH positivo. *V Jornadas Nacionales de Debate*

Interdisciplinario de Salud y población. Instituto Gino Germani. Editado en CD
950-29-0796-5.

Winiarski, M. (1991). *AIDS-Related Psychotherapy*. New York: Pergamon Press.

Citado en: Beckerman, N. L. (2005). *Couples of Mixed HIV Status: Clinical Issues and Interventions*. New York: The Haworth Press.

Anexo:

Entrevista a J.

Entrevistadora (E): ¿Cuándo y cómo se enteró que su pareja era tenía VIH?

J: Básicamente con los estudios del embarazo, se asustó, hablábamos hace un ratito. En principio no daba concreto sino que algo indefinido, indeterminado. Esa historia se repitió durante más de un mes. Eso nos tuvo a mal traer en ese momento, fue ahí.

E: ¿Qué sintió luego de conocer los resultados?

J: Sentimiento concreto, la verdad que tenía una bronca terrible, vivir esa situación, cuando la veía, que laburamos los dos, creía que era imposible, en líneas generales que haya pasado una cosa así. Encima te digo que la veo mal a S. con los análisis, el estudio cuando era prácticamente imposible. Se manejó muy bien con sus parejas anteriores, creo que el que me manejé mal fui yo con las parejas anteriores porque yo la verdad un desastre en el sentido de cuidado, un desastre. Y Dios quiso así, la verdad que me tomó muy de sorpresa y estaba con mucha bronca.

E: ¿Qué siente ahora con respecto al resultado?

J: Y ahora estoy un poco más tranquilo gracias a que nos informamos mucho, estoy más tranquilo. Vamos a tratar de hacer los controles bien prolijos como para que todo vaya sobre rieles a ver si todo sale, si algo se desajusta, lo haremos, haremos lo que haya que hacer según los médicos y seguiremos los controles. Ahora estoy más tranquilo, el sentimiento no es de bronca es resignación, así es la vida que nos tocó y la vamos a llevar así.

E: ¿Cree que su relación ha cambiado después del resultado?

J: No, por ahí desde mi punto de vista no cambió mucho. Lo que pasa es que por ahí S. puede llegar a notar algunos cambios, pero no son producto de eso. Por ejemplo concreto: con la frecuencia que tenemos relaciones. S. como lo ve desde un punto de vista por ahí puede pensar que si la frecuencia semanal baja, es producto de que yo me alejo por el VIH. Pero no es así, por lo menos yo no lo siento así para nada. Si baja la frecuencia es por los motivos que bajan las relaciones sexuales en una pareja convencional, entre comillas, porque estas cansado, porque venís muerto, porque estas con la mente en otra cosa. Y no por eso yo no lo siento así aunque por ahí S. nota eso y automáticamente lo relaciona con este tema, pero no nada que ver. Y después no, eso

en lo sexual, en lo demás, no cambió nada, yo no tengo un trato particular o cambie mi trato hacia ella por este tema, automáticamente.

Yo no cambié en nada absolutamente. Viste que algunas personas, yo pienso, cuando pasa algo y se enferman, las cuidan más, entre comillas, a pesar que trato de contenerla y estoy pendiente, por atrás. Pero no cambió, por lo menos yo no cambié en nada. Si tenemos que discutir temas se discuten y cambiamos puntos de vista y yo tengo un punto de vista y lo mantengo y ella también. Discutimos hasta que lo sacamos adelante, pero no es que yo flexibilice mi posición frente al VIH, sino que en lo sexual y en esto, yo seguí con mi postura.

E: ¿Siente que su rol en la pareja cambió?

J: No, por ejemplo ella dependiente siempre fue, más dependiente de mí, antes, manejaba algunas cositas.

E: ¿Hubo cambios a nivel sexual?

J: Ir a buscar un preservativo ahora, al principio a mí me costaba un poco pero lo hacía y ahora lo tengo asumido como normal, es automático, eso solo el cambio. Por ahí otra cosa que se puede dar, insisto que no tiene nada que ver con el VIH, es que antes teníamos mayor cantidad de veces sexo oral, yo para con S., y ahora no lo estamos teniendo tanto. Pero, lo que dije antes, no tiene nada que ver con esto, simplemente que a veces estoy re cansado y entonces es como que se fue perdiendo esa práctica. Pero nada que ver con el VIH, por lo menos desde mi punto de vista.

E: ¿Cómo definiría el papel que juega el VIH en su relación?

J: Yo no se si es normal o no pero me siento tranquilo, eso es lo que siento, debe ser, lo atribuyo que estamos bastante contenidos por un equipo. Yo lo veo por ese lado. Si es normal o no, no se, lo veo por ese lado. Si estoy tapando algo o no, no lo se me siento bastante tranquilo por ese lado, no digo que lo dejamos de costado y lo olvidamos, no digo eso. Llevamos los controles como debe ser y si hay alguna variación estar a tiempo porque en un año no se si se hacen tres o cuatro controles. Me imagino la velocidad con que cambia esto no debe ser tan vertiginosa. Al estar haciendo cuatro controles en el año, si hay variación esta a tiempo, se me ocurre a mi, entonces estoy tranquilo. Pero por ahí no juega tanto esto, juega más los temas familiares y económicos más que este tema en estas condiciones, por lo menos yo lo veo así.

E: ¿Se lo ha dicho a otro miembro de su familia o amigos?

J: Yo no, en eso trato de ver bien y pensar, me tomo mi tiempo, hasta que no tome una decisión firme no cuento nada. Pero en esto y en cualquier cosa, tengo que estar seguro de lo que voy a hacer, entonces ahí si cuento. Como no tenía una opinión formada y nos había tomado de sorpresa, estaba tan confundido tan shoqueado, que tiendo a no hablar, en esas condiciones. Pero se dio todo lo contrario, ella tiene una forma de ser opuesta en ese sentido y cuando se encontró también shoqueada y confundida, reacciono hablando, fue su manera de enfrentar esa situación. En la medida que yo me callaba era imposible decirle que no hablara, porque estaba tan shoqueada que hablaba con todo el mundo. Y hablando, concretamente, se fueron enterando tanto familiares como amigos.

E: ¿Su pareja sigue el tratamiento? ¿Qué dificultades ha tenido con esto?

J: No para nada, el tratamiento tratamos de seguirlo, al principio seguimos todo un protocolo en el Hospital. Y bueno lo seguimos al pie de la letra. Es probable que hoy en día yo me atrasé en haber hecho el control mío, me lo tendría que haber hecho hace un mes, me parece. Me lo tengo que hacer ahora, porque la verdad este último trimestre me están matando en el laburo. Pero ya a corto plazo tengo que hacerlo.

E: ¿Usted la ayuda a seguirlo? Con las fechas de los controles por ejemplo

J: No al contrario S. es la que lleva más las fechas en ese sentido.

E: ¿Qué sabía del VIH/sida antes de los resultados?

J: Muy poco, estaba ajeno a la situación pero es como que para ser sincero, yo me veía alejado de la situación. Y te digo que ahora tomo conciencia de este tipo de cosas, si hubiera tenido este nivel de información o de conciencia cuando era más joven, no hubiera hecho tanto desastre a nivel cuidado. Concretamente, directamente en mi etapa adolescente creo que jamás me cuidé y bueno ahora veo que fue terrible.

E: Y luego ¿dónde o con quién buscó información?

J: Fuimos al hospital

E: ¿les fue útil?

J: Si, nos fue útil, incluso como el equipo trabaja mucho con Huésped. Hubo muchas personas que nos contuvieron bien, muy bien, y nos tranquilizaron mucho. Porque cuando vos ves actitudes tranquilas y seguras que te están diciendo quedate tranquilo

que dentro de lo delicado que es tiene un control. Vos ves personas que están trabajando permanentemente y seguras que te tranquilizan mucho, y eso fue lo que recibimos en estos lugares.

E: Tienen un hijo de un año, ¿no?

J: Si.

E: ¿Ha pensado en tener más hijos?

J: Ahora no, tenemos que solucionar varias cosas, las piezas. Todavía estamos acomodándonos al primero, pero si nos gustaría a los dos tener uno más.

E: ¿Ha consultado por los métodos para lograr un embarazo seguro?

J: No, la verdad que no tenemos mucha información al respecto porque es como ya te digo, en primera instancia, nos acomodamos a esto, nos acomodamos porque fue la realidad. Fue tan turbulento al principio, que era muy confuso todo, y ahora es como que con toda esta información, nos acomodamos. Ahora en estos últimos meses tenemos un periodo, un poco más de tranquilidad con respecto a esto. Entonces, la verdad que yo no busque información para el próximo embarazo si es que la hay. En su momento cuando lo decidamos buscaremos información. O bueno a veces las cosas se dan solas, o a veces estando en el mismo ámbito, en el hospital, Huésped, capaz que circula información y uno la toma, no es el momento.

E: ¿Buscaron asistencia psicológica en el momento que se enteraron?

J: No, S. si, capaz que yo hubiera necesitado, pero por diversos motivos no fui. Motivos que no tienen que ver con la necesidad en si porque la necesidad está. Sentía que necesitaba hablar y descargar un poco y ver como asumía toda esa situación. Hubiera necesitado en ese momento, la necesito igual pero por cuestión de tiempo y no creo que sea una excusa porque a veces cuesta. Yo hice cambios laborales y fue justo antes de esto, deje un trabajo de años empecé con trabajos nuevos. Tengo mas problemas en ese sentido que en otros, pero necesitaría, es probable que necesite. (N. del A.: J. recibió asistencia psicológica en el momento que se enteraron de la serología de su esposa, como lo recuerda previamente, como información y contención además de counseling en cada testeo de control)

E: si tuvieras oportunidad ¿Cuál sería el problema a tratar?

J: A veces me siento demasiado tranquilo frente a este tema y me sorprende, me gustaría charlar y ver un poco el tema, a ver como está planteado, pero ahora sería menos útil que en ese momento. En ese momento yo estaba mal quizás sin hablar con nadie, shoqueado, tenía miles de preguntas miles de incertidumbres, miedos que se fueron disipando, gracias a la información que recibimos. Pero en ese momento hubiera necesitado, por ahí ahora no estaría de más, pero en ese momento que lo necesitaba no lo hice.

E: ¿Ha querido comentar algo a su pareja y no se ha animado?

J: No, a veces S. es muy sensible y yo también, pero S. es más sensible. Y frente a estos temas, hablamos bastante, hablamos mucho. Yo apoyo todo lo que haya que hacer lo apoyo. No es que me ponga en contra de la situación, vamos para adelante con esto, y lo asumimos como tal, es la vida que nos tocó. Entonces hablamos de todo pero simplemente no profundizo tanto los temas para que a ella no le haga mal si es que todavía tiene algún punto flojo. Pero charlamos de todo en general, no es que algún tema se oculta.

E: ¿Cómo ve el futuro de su relación?

J: Bien, ¿en este sentido?

E: Con respecto al VIH, en algunos años...

J: Yo trato de verlo bien, por que yo en este momento espero que S. también. Estamos más acomodados al tema. En su momento cuando recibimos la noticia, del futuro ni me animaba a pensar, porque tenía tanto miedo, tantas cuestiones no resueltas. Ahora que estamos un poquitito mas acomodados creo que lo veo bien, más tranquilo, el horizonte lo veo bastante bien, en lo que hace al VIH. Después tendremos las cosas de pareja convencionales. Por eso te digo que corren paralelos y no es el tema fundamental. Para mi yo no lo veo como el tema central de la pareja, este es un tema más de la pareja, pero no el tema, por lo menos yo lo veo así. Es un tema no menor, no es un tema para descuidar, pero no es el tema fundamental. Tendremos nuestras cosas, ya te digo, cambio de opiniones distintos puntos de vista que iremos solucionando pero, lo veo bien el futuro, en ese sentido lo veo bien. En los dos aspectos.

E: Muchas gracias.

Entrevista a S.

Entrevistadora (E): ¿Cuándo y cómo se enteró que usted tenía VIH?

S: Me enteré en el primer período de rutina del embarazo hace, en enero del año pasado, en enero del 2005. No en diciembre del 2004.

E: ¿Se lo ha dicho a otro miembro de su familia o amigos?

S: En el momento de mi desesperación se lo dije a más gente de lo que me hubiera gustado. A mis amigos cercanos, a mi familia. Y en algunos casos comenté que todavía no estaba el resultado seguro a algunas personas, y después les dije que no, que me había dado negativo.

E: ¿Qué sintió luego de conocer los resultados?

S: Shoqueada, mal, yo era muy ignorante en este tema. Si bien me acompañó mi marido y mi hermana a buscarlo, tengo ese momento específico borrado. Solo me acuerdo que tenía a mi hermana al lado y mi marido del otro. Y yo decía no, no, no, y no escuchaba nada, no podía nada estaba absolutamente paralizada, no podía comer, no podía dormir, no podía hablar, nada. Fue duro el primer tiempo, los primeros meses hasta infernales la situación.

E: ¿Qué siente ahora con respecto a los resultados?

S: En realidad me voy sintiendo mejor, tengo momentos, siempre lo que me pasa es que no puedo creer tener esto, el VIH. Me sigue pasando eso, me parece algo muy raro, por ahí está muy mal pero me parece muy raro que en mí caso que no fui población de riesgo. Sin embargo siempre le tuve tanto miedo, que ahora tenga VIH. Muchas veces yo riéndome lo cargo a mi marido, él que nunca se cuidó con nadie tiene la suerte de no tener y yo que me cuidé con todo el mundo, me aparece esto. Pero bueno es como que más que la preocupación me agarra esa angustia ahora de decir que raro. O más que la angustia la incertidumbre, de que no se si voy a poder ver alguna vez de donde vino y

eso a veces me preocupa pero en general. Estoy reacomodando bastante bien la vida en relación a esto.

E: ¿Cree que su relación ha cambiado después del resultado?

S: No, yo lo que noto a veces es molestias de mi parte sobre todo con el nene chiquito, porque uno tiene pocos tiempos y momentos. Tener que preparar toda la situación de ir a buscar preservativos y traerlos. Y desde siempre me quedó, lo hablamos con mi marido y él dice que es una cuestión de vagancia, que es el tema del sexo oral. Por ejemplo que J, no se si habrá contado, algunas formas del sexo oral de él hacia mí. Pero nunca más en la vida por ejemplo, practicamos pero realmente él me dice, que por ahí es por esto mismo, por el tema de tener que cuidarse más. A mí me han dicho que mi carga es muy baja y que quizás no puedo contagiar pero igual todo lo que podemos lo evitamos, digamos todos los cuidados que podemos tomar los tomamos. Pero a veces eso me... que tampoco lo charlo tanto con él pero a veces siento que ese tema del sexo oral, quedó ahí por que puede tener algún temor él, él siempre me dice que no en todo, por eso a mí me gustaba que él tenga su espacio, porque él a mí nunca me hace un comentario, “uy a ver si”... jamás.

Pero en eso que igualmente tampoco es toda la relación, pero como el tema del sexo oral de él hacia mí se frenó. Cuando las dos o tres veces, porque tampoco es para mí re placentero, tampoco es fundamental, cuando lo charlamos él dice: pero no tiene que ver con eso, tiene que ver con que los tiempos no dan o que quizás es medio incomodo usar un preservativo, entonces es como que lo dejamos y buscamos otras cosas. Eso es lo único que a mí me llama la atención no por el sexo oral en sí, sino por ver que él tiene algún miedo, es lo único que me hace ver que hay algún temor. Porque después realmente siempre me dice que él se olvida de este tema, el cuidarnos como que no le preocupa, como que yo si estoy más... Yo estoy siempre pendiente de los cuidados pero él está tranquilo y eso es lo único que cambió.

E: ¿Notó algún otro cambio?

S: En realidad no, el único fue ese, y ya te digo según él cuando lo hablamos no tiene nada que ver con esto sino con la vida misma. Pero bueno es lo único que por ahí cambio, tampoco antes era permanentemente esta práctica o sea es que por ahí se dejó de lado por otros motivos, pero lo demás nada.

E: ¿Han hablado de cómo cuidarse en materia sexual?

S: Si, pero lo charlamos muy..., en realidad yo te digo primero era poco lo que charlábamos porque yo estaba medio sacada. Pero desde el primer momento que nos enteramos fue usar preservativo y ya está, no hubo problema ni de su parte ni de la mía. Es como que por eso yo valoro eso porque fue todo muy conjunto, es como permanentemente él me apoyo en todo. Dijimos bueno ahora hay que cuidarse, cuidarnos. Cuando nos dieron el resultado y hablamos con los médicos en ese momento, dijeron bueno los cuidados, cuidarse tratar de no compartir bueno nos dijeron las cosas evitamos eso, no compartir las maquinitas todo lo que se sabe y cuidarnos en el sexo. Siempre fue así y yo creo que siempre fue así. Pero mucha gente cercana que sabía y me preguntaba. En eso no cambió a mí las primeras veces me daba angustia.

Pensar, porque yo estuve con él muchos años sin cuidarme seguramente ya tenía VIH, porque supongo que esto viene de antes de él, y bueno no nos habíamos cuidado nunca no si el miedo o la angustia era. Menos mal que no lo contagié nunca, a mí me dijeron que yo con esta carga era muy difícil que yo contagie a alguien, pero igual. O por esto de que hay que ir a buscar un preservativo o por ahí esa cosa de rebuscada de decir, quizás si el estuviera con otra persona no se tendría que cuidar. Y mi hermana me dice “si tendría que cuidar porque no sabe la otra persona”. Pero esa cosa de sentir yo misma, que rabia que con mi pareja me tengo que cuidar por este tema, no por no querer tener hijos ni nada. Pero bueno por otro lado le doy las gracias que cuidándonos podamos seguir bárbaro teniendo relaciones y que él no tenga nada.

E: ¿Siente que su rol en la pareja cambió?

S: No

E: ¿Se siente, por ejemplo, más dependiente de él?

S: En realidad siempre fui dependiente, siempre fui medio absorbente, no hubo cambios con respecto a esto. Lo que pasa que se dio todo muy junto en mi caso el ser mamá y el enterarme de esto. O sea dos cambios enormes. Por eso los conflictos que hubieron fueron más por este cambio de ser mamá y de ser papá al tema del VIH. En realidad yo te digo la que saca el tema soy yo, J. lo que lo saca a veces, como diciendo “uy cuidado”, siempre teniendo cuidado, siempre hay que hacer el control o “uy mira que lástima hay que ir y buscar el preservativo”. Porque si es por él nada, la verdad él nada, está muy tranquilo porque sabe que charló mucho y que estamos muy bien cuidados.

Lo que él siempre me marcó desde el principio es que íbamos a hacer todo para estar siempre controlados y siempre cuidados. Ser constantes, esto es lo que hablamos. No se si él tiene algún lugar, yo siempre le digo, que me gustaría como para hablar con alguien, si el tiene alguna preocupación. Pero la otra vez justamente por una discusión, charlamos y me decía: te juro que yo no tengo presente el VIH. Ya te digo gracias a Dios nunca tuve una complicación hasta ahora entonces es como que nos enteramos nada, más no pasó otra cosa más que cuidarnos. Pero como se dio todo tan junto es como que yo siento que por el VIH, no han cambiado muchas cosas, más que cuidarnos y este miedo de decir “pucha porque tengo esto”.

Pero hoy día se que si quiero tener un bebé, hay mucha gente que tiene muchos bebes y que no pasa nada si uno se cuida. Entonces es como que estoy tratando de ir por ese lado de buscarle todo lo bueno a esto que pasó. Y a veces hasta digo: bueno si no hubiera sido en este momento no hubiese tenido el hijo que tengo hoy, no hubiese sido con la gente que tuve mi bebé en el hospital.

E: ¿Cómo definiría el papel que juega el VIH en su relación?

S: El papel, primario, secundario, es lo mismo. No, yo lo veo como secundario en este momento salvo en las relaciones sexuales que uno tiene que cuidarse, que antes no lo hacíamos, que es lo que cambió. Antes no usábamos preservativos, pero no es lo principal. Ya te digo se nos mezcla mucho porque fue justo en el momento que quedé embarazada y fue una cuestión de caos total que fuimos acomodando pero no es lo principal hoy día. No es el tema principal o un tema que nos traiga conflictos.

E: ¿Cumple con el tratamiento que ha indicado su médico? ¿Ha tenido dificultades para continuarlo?

S: No, hasta ahora las indicaciones son controlables. Para el caso del embarazo sigo haciendo los controles ahora al bebé. Somos en eso obedientes y voy religiosamente a los controles. El también y no nos cuesta eso tampoco, yo cuando tengo que ir voy, se que cada 3 meses tengo que estar yendo y no nos cuesta eso tampoco.

E: ¿Qué sabía del VIH/sida antes de los resultados?

S: Sabía poco, hoy en día me avergüenzo, porque era más o menos igual a la gente que yo ahora critico que me discriminó. No sabía que había una medicación que podía subir tus defensas, no sabía que podías tener VIH, tener una gripe y no morirte de sida, por ejemplo. A ese nivel, o sea, yo sentía que si a partir de ese momento me enfermaba me

iba a morir. No sabía de todo esto de los valores cargas virales, lógico, no sabía que cosas no contagiaban, no sabía que para contagiar por sangre tenía que ser un caudal enorme, el tema de la transmisión pero no sabía más que nada por el terror que yo tenía, justamente la desinformación venía porque no me quería enterar de nada.

Siempre me voy a preguntar porque eso realmente no puedo, si sabía que había que cuidarse si sabía todo eso pero esto de los contagios, sabía que el mate... Siempre pienso lo mismo, porque el tema soy muy matera. Soy de tomar mate con mucha gente, y siempre tengo ese miedo por que la gente lo primero que te dice “uy con este no tomes mate”, la gente que no está informada. Yo nunca lo hice no se si estaba con gente o si estoy con gente hoy en día que tiene VIH, no lo se, pero si tenía esos miedos de no saber si contagiaba o no. Por ahí dicen que el mate no pero contagia esa cosa de medio de ignorante que me pasaba y bueno me fui enterando de a poco de un montonazo de cosas de esto de que hoy día se llama VIH que más o menos es lo mismo me decía O. (N. de A: O. es su medico infectólogo) porque puedo tener 2 de defensas y después con los medicamentos subirlas que hoy día ya no se llega tanto. Y después bueno lo de las enfermedades oportunistas, todo eso me fui enterando.

Era muy ignorante por eso la poca gente que me discriminó, digo yo. Mi hermano o gente que sabe les tienen bronca, odio, y yo les tengo como pena porque por ahí a mi me pasaba lo mismo es esa cosa de decir uno no sabe. En donde yo trabajo las chicas me dicen “uy mira tiene sida yo ni loca me acerco”. Y comentan eso, esas son las cosas que más me duelen a mí, porque digo como les digo, como les explico. Y por suerte mi directora siempre que sale el tema les dice “chicas esto es algo confidencial no tiene porque salir, cualquiera de nosotros puede tener VIH, y nadie tiene porque saberlo” entonces digo bueno si algún día se enteran les voy a decir mira... es como que eso me da culpa, el ocultarlo me da culpa.

Es mas a nivel social lo que más me molestó por eso tomar mate en el jardín con las chicas si alguna se entera, me va a decir como tomas mate. Es decir esos son mis miedos, la gente que no sabe y que se entere. A veces digo me gustaría que se entere todo el mundo y decírselo a todos y que hagan lo que quieran y otras veces digo no. Es una parte más que, la gente no va por la vereda diciendo tengo diabetes, tengo esto, tengo el otro. O sea yo al saber los cuidados que tengo que tener ya está, eso fue otra cosa que no se contagiaba y se transmitía. Es algo que me hicieron entender, una angina es mucha mas contagiosa, si yo tomo mate, que el VIH. Por ejemplo la diferencia esa es

la que me gustaría que sepa la gente, eso yo siempre hablo que se difunda más eso, pero era muy ignorante en todo esto,

E: ¿Ha pensado en más tener hijos?

S: No tenía pensado, tampoco fue la causa primera el VIH, yo tengo un mioma, y mis temas y que siempre estaba agotada. Pero hace un tiempo vengo pensando que sí que me gustaría tenerlo, otro bebé, cuando se den las condiciones bien y consultarlos con los médicos y todo.

E: ¿Ha consultado por los métodos para lograr un embarazo seguro?

S: No, todavía no, porque tengo al bebé de un año y 2 meses y en dos años no quería mucho. Pero creo que también lo se porque yo lo había hablado y yo me empecé a medicar a los cuatro meses prácticamente pero estuve controlada bien desde el principio. O sea me enteré a los dos y la doctora me dijo todavía no hace falta que tomes, o sea que lo tuve bien de cerquita controlado así que creo que será mas o menos igual.

E: ¿Buscó asistencia psicológica?

S: Si, en un principio por el miedo a morirme, en una época por ejemplo así como estoy de gorda, que tengo que bajar muchos kilos, no quería salir porque tenía miedo de bajar mucho, siempre relacionaba el bajar de peso con la enfermedad, ahora al revés. Mis miedos eran esos todo lo que te conté, estar absolutamente desinformada pensar que me iba a enfermar y a morir. Tener un resfrió y que me agarre temblor del susto de morirme, y lo social el tema de yo misma sentirme, yo a veces, algo muy rebuscado, pero a veces siento que yo misma me discriminaba más que otros. Y yo decía: “¿cómo voy a tener esto?, ¿cómo me va a pasar a mí?, ¿cómo?”... “y no y no tengo que tomar mate con tal persona, porque a ver si uno no sabe y justo”... esta cosa de, y todo esto es lo que me va sirviendo para charlarlo, ya te digo en su momento lo charlé mucho y estaba muy desbordada y ahora empezó como a quedar para un costado. Siempre el control, siempre todo, pero más, por un camino más... me siento más contenida e informada, trato de que no sea, central en mi vida, para no deprimirme, o para no estar permanentemente pensando. Y también paso un tiempo, también había leído y me habían dicho que al principio es un shock y con el tiempo uno va viendo que se puede vivir igual.

E: ¿Buscaron asistencia psicológica en pareja?

S: No, porque realmente mi relación es muy buena, y los demás me hacían ver, que bien que reaccionó tu marido, yo no había tenido en cuenta esa variante. Al decirle todo y el saber que no le estuve ocultando nada, y que fue algo que nos shoqueó a los dos, fue no como que lo hubiéramos tenido los dos pero fue un tema de los dos. En ningún momento el planteo nada, nunca, justamente al contrario y entonces, si terapia de pareja pensé por otros temas, pero yo creo que esto no fue a nivel pareja pero si a nivel si a nivel mío por toda esta crisis, o momentos de angustia, pero a nivel pareja él estuvo siempre hablando en plural, él siempre dice tenemos que controlarnos, es como que realmente por ese lado no. El otro día cuando charlamos me volvió a confirmar eso que: “yo te juro por nuestro hijo que no tengo presente, nunca el tema del VIH”, o sea, sabiendo que nos cuidamos él no lo tiene presente en este sentido. Si, si hay algún grupo para parejas donde el también pueda sacar sus cosas o verse reflejado porque tampoco es muy común en nuestro circuito. Entonces si estaría bueno que el pudiera, participar con gente que está en su misma situación., eso me gustaría y supongo que a él también le interesaría, pero a nivel conflicto, a nivel pareja no tuvimos conflictos con esto.

E: ¿Ha querido comentar algo a su pareja y no se ha animado?

S: No, la verdad que no, sobre todo porque nosotros fuimos amigos antes de ser novios, entonces él sabe como fue mi vida y yo supe como fue la de él. Yo se que estuvo con cien mil todas más grandes, más chicas y él sabe con las personas con quien yo estuve. Cuando llegó ese momento hasta nos pudimos sentar y decir con él, con él, sabíamos hasta los nombres de quienes con quien habíamos estado.

Entonces no, tampoco estuve hablando abiertamente porque no me parece ético, con él, sí hay una persona, pero no a J. Hay una persona que no me cuidé, que no me animo a decirle, lo veo se que está bien pero lo veo y no me animo a decirle. Yo me tranquilicé por ese lado, porque me dijeron que yo no podía contagiar a nadie, pero si alguien me lo había contagiado a mí sería bueno que lo sepa. No se por que me cuesta supongo que por esto mismo, siento que el otro en cuanto se lo diga, es de estilo de gente que ni se imagina tiene terror y quedaron en la época del sida, y que se van a morir entonces no se si decirle o no decirle.

Ayer me habían dicho que hacían cadena como anónimas para llegar a que él sepa sin saber que soy yo, pero bueno también lo sabe mi marido. Y él mismo me dice tendrías que ir algún día y hablar con él, es un hombre que no está casado, que tiene hijos, que también tiene sus historias por otros lados, y es lo único que pienso que puede haberme

llegado a contagiarse, pero fueron muy pocas veces. Mi hermana me dice que generalmente tiene que haber una relación de muchas veces para contagiarse, que es muy raro que en una relación alguien contagie a otro, lo único. Pero ocultarle no, la verdad que no tuve que ocultarle nada.

E: ¿Cómo ve el futuro de tu pareja con respecto al VIH?

S: Con respecto al VIH, siento, hoy tengo un día bueno, pero siento que se están haciendo muchas cosas en cuanto a esto, siento que puede haber una vacuna pronto. Y que él pueda darse su vacuna, a veces pienso que, bueno primero nos tenemos que cuidar, después digo si fuera solo cuidarse con un preservativo no es grave tampoco. A veces como digo yo tengo varios años por delante quizás vea la cura o estar curada alguna vez, o controlada.

En cuanto a la pareja si me sigo controlando si todo esto sigue así como estoy. Me da un poco de temor cuando tenga que empezar a tomar la medicación, eso es el único tema el miedo a que tenga algún problema. También me dijeron que hoy en día hay muchos remedios distintos y generalmente no hay muchos inconvenientes pero también conozco gente que toma medicación y que está absolutamente “negativizada” [sic] hace bastante o sea que es también un aliciente para mí, en el caso que tenga que tomar voy a estar “negativizada” (N. del A.: “negativizado” es un termino incorrecto, se debe decir “carga viral indetectable” que implica una carga viral muy baja pero no negativa o nula) y quizás pueda tener otro bebé.

En cuanto a esto no veo un futuro muy feo, al principio si, esto es ahora que me enteré hace dos años ya. Y por ahí ahora lo voy como manejando, a lo que me refiero es cuando hoy día me agarran angustias o crisis, no tienen que ver con el VIH, que antes si, me encerraba en el baño y lloraba y decía “¿y cómo?”. Hoy día hace cosa de 6 meses o 7, no tengo esa angustia, no me agarra esos miedos. Inclusive estoy esperando el resultado, ni llamé, se que ya está, y no llamé y estoy tranquila. Si tengo esa intriga pero como me decía mi hermana el otro día, lo feo ya está, lo feo era saber si tenías o no, ahora es saber que carga tenés si tenés que tomar o no medicación. Más o menos me voy manejando, con una ayuda terrible de mi marido y de mi hermana, y que son los que más están y después de un par de amigas que son también de fierro, y me ayudan en todo.

E: La entrevista terminó, ¿quiere comentarme algo más?

S: No, lo que te dije antes en todo lo que pueda colaborar, porque siento que encontré un grupo que me da mucha contención, un grupo en todo esto. Y si que me interesaría un grupo en donde mi marido pueda descargar, yo a veces digo o realmente está muy tranquilo o quizás no quiere hacerme sentir mal a mí, por ahí en algún lugar donde el pueda explayarse mejor eso me interesaría si se puede formar algún día. (N. del A.: La entrevista fue previa al inicio de los talleres grupales del 2008, S. ya había integrado otro grupo en fundación)

E: Muchas Gracias

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a mi directora de TFI, la Lic. María del Carmen Mucci, por su supervisión, afecto y dedicación que me permitieron no claudicar y concretar este trabajo.

También quisiera mencionar que este trabajo fue posible gracias al apoyo, correcciones y sobre todo a la paciencia de la Lic. Raquel Pemoff, directora del área de Salud Mental de Fundación Huésped.

Agradezco especialmente a la pareja entrevistada y a las parejas que participaron de los talleres y grupos, cuyos testimonios hicieron posible este trabajo y renuevan día a día mi interés en esta temática.

A Fundación Huésped y al Hospital Fernández, a todos los que trabajan allí por su invaluable labor en la prevención y tratamiento del VIH/sida.

A la Lic. Mariana Flighelman, coordinadora de los talleres de parejas serodiscordantes de Fundación Huésped, por compartir su experiencia profesional que enriquece en cada taller mi capacitación como psicóloga.

A la Lic. Mariana Vazquez, por abrirme las puertas de la investigación social y guiarme en mi formación como investigadora.

A Emily Herzberg y Betiana Cáceres por sus valiosas sugerencias y desinteresada ayuda.

A la Fundación Aiglé, especialmente a la Lic. Beatriz Gómez por brindarme su experiencia y libros de referencia.

A mis padres, familiares, amigos y a todos los que me escucharon hablar sobre este trabajo, me aconsejaron y me impulsaron a su realización.

Finalmente, a la Universidad de Palermo y a los profesores que me acompañaron durante mi carrera por todo lo que aportaron a mi conocimiento y pasión por la Psicología.