



4 1/2 Meses... y contando

July 24, 2007 By [Juan Carlos](#)

Bueno, a petición de un nuevo amigo mi post de hoy va a ser algo así como un resumen de mis cuatro meses y medio viviendo con Hiv.

Hoy al medio día leí el comentario de Fernando a mi post anterior y la verdad me hizo algunas preguntas super buenas... tan buenas que me tuvieron pensando toda la tarde... contaba las horas para poder llegar a casa y sentarme a escribir, en calma, en soledad. Ni siquiera puse música para no interrumpir ni influenciar la corriente de mis pensamientos que comenzó a fluir desde el momento que leí el comentario que me escribieron.

Todo el día tuve miedo... miedo a escribir sobre esto. Miedo porque tengo temor que no pueda ayudar mucho con lo que voy a decir... me refiero a que ... 4 meses y medio no pueden decir mucho de cómo será el resto de mi vida con el Hiv (asumiendo que mañana no me pase por encima un carro o que un ladrón me de un tiro). Tengo temor de que mi vida con el Hiv no sea un buen punto de referente de lo que puede venir, porque aunque he leído mucho.. aún a veces en el fondo ni yo sé que esperar. El temor comienza por una pregunta que me hice después de leer las preguntas de Fernando...

EXPERIENCIA EN GENERAL CON EL VIRUS: A GRANDES RASGOS

¿Cómo me siento viviendo con Hiv?

Bien.

Y no es mentira... me siento BIEN. Ojo... no digo que me siento excelente... ni pésimo... solo me siento bien. No digo que disfruto todo aquello que me puede llegar a pasar.. ni las cosas que me están pasando... no las disfruto... pero me siento bien. Tal vez para explicarlo mejor... en este momento no tengo dolencias mayores atribuibles al Hiv, de hecho.. no tengo dolencias mayores. Además de eso estoy en paz conmigo mismo y con mi vida.... tal vez por eso en este preciso momento me siento bien. En 4 meses y medio... este virus me ha cambiado la vida... pero NO la ha destruído... en un principio pensé que sí podría hacerlo y que de hecho lo había logrado... pero no es verdad. Mi vida seguía ahí... en el mismo punto dónde la dejé cuando fuí diagnosticado y comencé a aislarme del resto del mundo.

Cuando volví a mirar hacia afuera de la coraza de protección y aislamiento que construí para mi... todo era igual. Bueno, casi todo... yo he cambiado, la gente que sabe mis estatus ha cambiado.... pero nada de eso ha afectado en realidad la esencia de mi vida después de la mala noticia. Yo sigo de pie. Creo que hay etapas de vida con este virus... y aunque duelan hay que quemarlas y vivirlas todas, porque de ella se aprende y te vuelven fuerte. Esa fortaleza tal vez la necesites más adelante.

El golpe más grande de todos sin duda fue el diagnóstico, aunque insisto... hemos puesto demasiado

temor y carga emocional en algo que si bien es serio, no debería hacernos sentir tan cerca de la muerte. La muerte le llegará a todo el mundo... con o sin Hiv... y el hecho que tenga Hiv en este momento no me hace pensar, ni creer, ni siquiera sospechar que vaya a morir antes que alguien .. quien quiera que sea que esté al lado mio. Moriré cuando deba hacerlo y eso significa que habré cumplido mi misión en este mundo antes de que ese momento llegue.

Hay dos cosas muy fuertes que detesto del golpe inicial al ser diagnosticado... el llanto y el miedo. El llanto debido a la profunda depresión en la que todos caemos al creer que nuestros días han terminado. El llanto debido a la inestabilidad emocional que genera el virus en nuestra vida ... e incluso a veces.... el llanto debido a nada en particular. Solo llanto. Mucho mucho mucho llanto... y mucho mucho mucho dolor. Tanto dolor (emocional) que uno piensa que algo así podría acabar con el mundo, pero luego te das cuenta que no. No sucede así. El miedo sin embargo es más sutil... se disfraza de muchas cosas... se disfraza de temor, se disfraza de pánico, de paranoia, de nuestra consciencia cuando nos dice "psst... psst... e s c o n d e t e ... o los demás te van a mirar y sabrán que estás infectado!!!". El miedo se disfraza de soledad, de angustia, de ira, de suicidio.... el miedo que amenaza a nuestro corazón no le permite seguir latiendo en paz... El miedo cuya sombra parece la de un gran e inmenso león.... pero que en realidad es solo un pequeño ratoncito.

Yo sé lo que es estar perdido entre el miedo y el llanto... entre la soledad y el dolor... y es algo a lo que le tengo respeto. Respeto porque sé el daño que hacen y lo difícil que es librarse de ellos... más ahora ya NO les temo. Hubieron días en que esperé que mi muerte llegara... la primera gripe... la diarrea aguda que pensé que nunca iba a parar... pero la gripe vino y se fue. La diarrea llegó y terminó (con ayuda de medicinas claro está). Y YO... YO sigo aquí. Fue entonces cuando comprendí que talvez lo que me decía el llanto y el temor no era verdad.... Mi vida no se acaba debido a este virus, solo es diferente. MI vida no es buena o mala... solo es diferente.

Lo importante es pelear. Pelear y pelear y pelear. Sino ¿para qué venimos al mundo? ¿No es para vencer obstaculos y resolver problemas? Bueno, he aquí un gran problema y un gran obstaculo que necesita ser resuelto. Nadie dice que sea fácil, pero al menos yo descubrí que esta nueva tarea le da mayor sentido a tu vida, a cada momento... al aire que respiras, a los sabores que pruebas, a la gente que ves, las cosas que escuchas... y de repente te das cuenta que estas vivo y lo mejor aún... estás viviendo. Mientras el resto de gente solo transita sin experimentar realmente nada de lo que sucede a su lado... y sin saber, que para todos los seres humanos... aquello que tenemos a nuestro lado un día ya no estará. Por eso es mejor disfrutar de la maravilla de estar vivo hoy y ahora.

Una guía muy importante para mi han sido aquellos que llevan su luz delante de nosotros en este sendero... no hay muchos, solo unos cuantos que se han liberado del miedo y el llanto y que alumbran su caminar con la luz de sus vidas, con la luz de su esperanza en un futuro y en una vida mejor para ellos y cada uno de nosotros. De esos pocos los encontré aquí... en estos blogs... no se imaginan cuanto lloré al leer los posts de Ann, Marvelyn, Regan.... en el fondo gracias a ellas y a Silvia y a Claudia de mi ciudad es que estoy aquí... fueron quienes me convencieron de que una vida mejor era posible.

Sentía que me decían: ¿Qué crees que estás haciendo? ¡¡Levántate carajo!! Al ver a personas como Ron y otros más que no se rinden a pesar de sus problemas... me hizo pensar... ¿por qué no podría yo ser así? ¿por qué?. Y no encontré ninguna razón fuerte que me impidiera volver a retomar mi vida y llevarla hacia adelante a pesar de la enfermedad...y talvez darle la mano a otros en el camino, de eso se trata... todo esto. Darnos la mano e ir avanzando... darnos la mano e ir avanzando... darnos la mano e ir avanzando.

No quiero ser puro bla bla bla... ni piensen que este es un blog "motivacional"... pero para mi una cosa es clara... si no crees que puedes vencer al virus.. NO VAS A LOGRARLO. Si no crees que puedes tener el control de tu vida... NO VAS A TENERLO. Una vez que sepas que puedes vencer y que puedes retomar el control, entonces podrás hacerlo y estarás listo para avanzar.

Para mí ha sido crucial comenzarme a educar sobre la enfermedad.... aunque no he leído todo lo que debía, leí lo suficiente como para comenzar y saber dónde estoy. Es como estar en la noche en medio del desierto y lanzas una bengala fluorescente al aire... una vez que esta bien arriba.. su luz alumbra tu alrededor y puedes tener una mejor idea de en que terreno estas pisando, de igual forma los conocimientos sobre la enfermedad (basados en publicaciones científicas y avaladas internacionalmente por entidades como el CDC, UNAids, Global Fund, etc) podrán ayudarte a lidiar mejor con ella y sobre llevarla.

¿LLEVAS UNA DIETA ESPECÍFICA?

Yo personalmente no llevo una dieta especial (malo que lo diga así que no sigan mi ejemplo). Nunca he visto una nutricionista, pero si uds. tienen como hacerlo... no lo duden. En mi caso he evitado cosas que hacía antes.. como por ejemplo:

- Ahora como todas las comidas fuertes del día (almuerzo y cena). Aunque no desayuno... es una costumbre mía, no desayuno desde que estaba en jardín de infantes. No sigan mi ejemplo en ese sentido. Pero en lo que se refiere a almuerzo y cena soy infaltable (antes no cenaba porque quería adelgazar... ahora mandé al carajo a la figura...ya luego cuando pueda me meteré a un gym). Como de todo, aunque trato de no comer grasas muy tarde en la noche, el estómago de los seropositivos tiende a volverse un poco sensible y a veces tiene problemas en procesar las grasas tarde en la noche.

- Mucha agua HERVIDA. O filtrada, como lo prefieran... todo con tal de que no se enfermen de ningún tipo de parásito. Esa es la meta... no enfermarte... me refiero a que si ya tenemos un bicho... ¿para qué dos? ¡¡Ni que fuera fiesta de navidad para que vengan los invitados!! Hablando en serio...tengo entendido que si te enfermas tu cuerpo se desgasta peleando contra eso que te molesta y te sigues debilitando frente al virus del Hiv... así que mientras menos enfermedades mucho mejor.

- Yo sigo comiendo hamburguesas y mucha mayonesa (aunque el Dr. me dijo que baje las grasas)... pero esa es mi adicción (eso y el internet). Aunque ya no como hamburguesas tan seguido. Trato de controlarme.

- A veces trato de comer fruta.. pero en especial las que me gustan: Naranja, Mandarina, Manzana. Digo.. si se trata de estar sano mediante los alimentos naturales... entonces mejor comer lo que siempre me ha gustado.

- Dile chao a las comidas guardadas. O pre cocinadas o pre fabricadas. NO comidas de antes de ayer. No comidas enlatadas (salvo el atún porque no hay como pescarlo antes de llevarlo a la mesa). Pero en serio, nada de esas cosas... mientras más sano comas mucho mejor. Yo trato de evitar los super condimentos, suficiente abuso con la mayonesa para abusar con algo más.

- Mi Dra. me aconsejó no comer en la calle... aunque yo vivo solo. Y me desespera cocinar... además que en mi casa no ha habido ni luz ni agua desde mi diagnóstico por problemas financieros así que siempre como en la calle. PERO... NO "COMO AGACHADITO".

NOTA ILUSTRATIVA: comer agachadito: Expresión típica ecuatoriana que se refiere a comer sentado en la asera de cualquier esquina y servirse de cualquier puesto que vende cualquier tipo de comida dentro de cualquier balde u olla destartalada y en precarias condiciones de higiene.

Trato de comer en lugares que me den confianza por la forma de preparar los alimentos.

Mmm... fuera de eso, realmente no hago nada en especial con mi comida. Solo me aseguro de comer bien.

EFFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO

Yo no estoy en tratamiento con anti retrovirales aún, es posible que me tome un par de años llegar a ellos. De hecho espero que si me cuido lo suficiente ese par de años se conviertan en 10 o en 20... aunque, en Ecuador el período que una persona tarda en llegar a los anti retrovirales es de aprox 5 años (como máximo). Personalmente no me he enfocado mucho con los anti retro virales, mi CD4 es 494... decidí que leer todo sobre ellos ahorita solo aumentaría el estrés y la angustia así que cuando vaya por un CD4 de 300 o 250 comenzaré a leer, por ahora prefiero vivir. Solo sé algo, si ellos me van a ayudar a mantenerme con vida y a seguir luchando, bienvenidos sean a mi equipo. Yo sé que funcionan, ellos le salvaron la vida a uno de mis mejores amigos que también es Hiv+.

¿QUÉ TAN AVANZADO TIENES EL VIRUS?

No tengo la menor idea. Existe un exámen llamado carga viral que se debe hacer igual que el CD4. Pero en mi país, solo las personas que están dentro del "PROGRAMA NACIONAL CONTRA EL SIDA" pueden hacerse el exámen de carga viral gratis "una o dos veces al año" (en USA es cada 4 meses). YO tengo la suerte (o desgracia) de estar trabajando y estar afiliado al seguro social.... y ¿adivinen qué?. NO ME HACEN EXAMEN DE CARGA VIRAL (ni me dan las vitaminas que el Dr. me receta).

Así que el "Programa NACIONAL de Lucha contra el SIDA" no es tan NACIONAL después de todo. No me puedo hacer el examen porque es muy costoso.. me costaría más de medio sueldo. Y acá nadie hace nada por mejorar mi situación que es similar a la de muchos otros... por eso a veces me quejo con los llamados activistas... que no activan casi nada. Les he escrito para preguntarles sobre esto y justo cuando les hago preguntas que no les harán quedar bien... se quedan callados... nadie dice nada... ni una sola palabra. Es más, acabo de enviarles un correo a todos otra vez con copia a todos los correos del Ministerio de Salud que pude encontrar en el internet y con copia a los correos que encontré en la página web del partido político del Presidente... para ver si así alguien se despierta y dejan de jugar a "se fue el mudo" conmigo.

Esto me lleva a una sola conclusión... MI VIDA ESTA EN MIS MANOS. Lo cual no es del todo malo... cuando tienes algo importante (y vital) tienes que defenderlo y cuidarlo tú mismo. Acabo de crearme un lema... "Si ellos no te quieren ayudar...OBLIGALOS!".

¿LA ENFERMEDAD ES POR ETAPAS?

Sí, es por etapas. Para mi es una enfermedad degenerativa (aunque a mi psicóloga no le gusta que use ese termino). Sin tratamiento el virus avanza hasta que pone tu vida en riesgo. La idea del tratamiento es dejar que tu cuerpo se defienda un tiempo determinado (lo determina tu sistema inmune). Por eso hay el estandar para cuando comenzar tratamiento, este varia en cada país en otros te aconsejan comenzar antes. En Ecuador tienes que tener de 200 CD4 (células de defensa) o menos para comenzar

tratamiento.

El tratamiento lo que hace es que el virus deje de multiplicarse. Y poco a poco comienza a bajar... si te alimentas y te cuidas tu CD4 eventualmente comienza a subir y puedes seguir una vida normal.

Ojo.. suena fácil, pero no lo es del todo. Talvez es ahí dónde muchos fallan... en la mitad de este proceso, sin embargo... una vez sabiendo las reglas del juego depende de cada uno de nosotros aprender a jugarlo bien. No en vano hay gente que tiene más de 22 años viviendo con la enfermedad gracias a la medicinas.

¿QUÉ PUEDES ESPERAR?

Pues talvez durante tus primeros cuatro meses podrás notar algunos cambios en tu cuerpo por ejemplo...

- Cansancio. A veces me da mucho sueño, pero me han recetado vitaminas y esas me han vuelto a poner en onda.
- Transpiración abundante: Ahora transpiro más que antes, lo cual es un poco molesto a veces... pero si alguien me mira le digo "es que hace mucho calor". Y en las noches me las he ingeniado para aclimatar mi cuarto de forma que duerma frequesito.
- Molestias. Hasta ahora mis molestias no han sido nada espectaculares. Solo aquellas cosas que ya tenía se han vuelto a despertar o a volverse un poco más agresivas. Caspa, Herpes Labial, Amígdalas inflamadas... todo es tratable. El punto es que no lo dejes pasar.
- Tú cuerpo ya no se cura a si mismo. Yo era de los que tomaba mucha agua y dejaba que mi cuerpo solito se recuperara... ahora ya no sucede así. Por eso esperé mucho para tratar la primera diarrea que tuve... pensé que "mañana se me va a pasar". Ahora soy más proactivo, si en 3 días no se me mejora determinado síntoma... hablo con mi Dr y a la carga se ha dicho.

Fuera de eso no hay en realidad muchas más cosas que me hayan afectado a nivel físico, como te digo el impacto original ha sido mayormente emocional... cosa que a medida que hablemos más sobre el asunto y nos eduquemos debe ir mejorando para evitar que más gente se aisle por miedo. Mientras más juntos... somos más fuertes.