



Meses: Casi tres

May 31, 2007 By [Juan Carlos](#)

Admiro la cabeza que sabe llevar con altivez la desgracia, como un rey la corona. Carlo Bini

Con el fuego se prueba el oro. Con las desgracias, los grandes corazones. Lucio Anneo Séneca

El más desgraciado de los hombres es aquel que no sabe soportar una desgracia. Benjamín Franklin

La adversidad no es una desgracia. Marco Aurelio

En siete días se cumplirán tres meses de mi diagnóstico como Hiv+. Pensaba esperar a esa fecha para escribir, pero hoy me desperté y me dije: ¿Por qué? No existe nada que conmemorar. El 07/03/07 no es un aniversario en el buen sentido de la palabra. Es sólo algo que me pasó hace casi tres meses y no fué un día feliz.

Mi amigo Javico tuvo hace dos semanas su “aniversario”, cumplió seis meses de haber sido diagnosticado Hiv+ y su pena era obvia. El mismo día que fue diagnosticado su abuela falleció. Lo ví muy triste, aunque no me dijo nada. Entonces comprendí que no quiero celebrar “fechas Hiv”, suficiente hago con recordar este virus varios momentos durante el día, no haré nada más que le de importancia.

Mi vida está más calmada ahora, tengo mis exámenes y aparentemente estoy limpio: Ninguna enfermedad sexual (aparte del Hiv+), mi CD4 es relativamente alto, no Hepatitis A, B y aunque del laboratorio me pidieron repetir la muestra del examen de Hepatitis C y el Western Blot (sin decirme cual era la razón) mi Dra no pareció mayormente alarmada y no me prescribió repetir las pruebas.... ¿negligencia o confianza?.. Sólo Dios lo sabe. Pero como estoy mayormente limpio y tuve dos pruebas positivas de Hiv (Eliza e IFI) asumo que talvez su confianza puede tener fundamento, al menos en lo referente a no tener que repetir el Western Blot... aunque tengo mis dudas con respecto al examen de la Hepatitis C, nunca me ha gustado dejar cosas sin responder y cada vez que pienso en esto me pongo nervioso. Le pregunté a un amigo "¿Qué tan malo sería si yo tuviera Hiv y Hepatitis C?" y su respuesta fue "Muy Malo". Y aunque debo reconocer que no sé NADA de la Hepatitis C, por ahora no me queda más que creer que mi Dra está haciendo las cosas bien.

En estos tres meses he intentado involucrarme un poco más en “la hermandad del Hiv” o mejor

dicho “el mundo seropositivo” que aunque suena mejor, parece algo así como la dimensión desconocida. A veces es tan confuso. La verdad he dado un paso adelante para involucrarme en este mundo y con otros congéneres pero luego doy dos pasos atrás. No me ubico. Hay muchas cosas que no me gustan respecto a la calidad y estilo de vida que se espera de los PVVS en el Ecuador así como también hay cosas que no me agradan respecto de la atención que recibimos en mi país. Algunos ejemplos son:

Falta de seguimiento a los estándares internacionales en el tratamiento de la infección

Según leí, el examen de CD4 y la Carga Viral se deben hacer cada 3 meses a manera de rutina a los pacientes. En Ecuador el CD4 te lo hacen una o dos veces al año (si tienes suerte) y la Carga Viral solo una vez al año, pero en el caso del [IESS](#) (donde me hago atender debito a que soy empleado) ellos no hacen carga viral y el paciente tiene que hacersela aparte (si desea) con un costo aproximado de 120 USD (cuando un salario promedio mensual es de 180 USD). En mi caso y por mis problemas económicos no me he hecho el examen de carga viral y no creo que me lo haga en este año. Ah!, además leí que en el país existe solo UNA maquina para hacer el examen de carga viral. Increíble ¿no?.

Falta de medicinas en el IESS (Seguro Social)

De todos los lugares dónde me podía hacer atender, tenía que tocarme el seguro social.... Siempre que salgo de consulta nunca tienen todas las medicinas que me prescribe el/la Dra. Ni siquiera película para mi primera radiografía (por lo cual no me la tomé). Si hubiera estado muy enfermo y mi vida dependiera de ellos... moriría. Como estoy en buenas condiciones (dentro de lo aceptable) mi Dra me recetó unas vitaminas y cosas así para mantenerme. El IESS no tiene NINGUNA, en esos casos los afiliados nos vemos obligados a comprar, pero como no tengo ese dinero en este momento no las he comprado. Aunque trato de alimentarme bien, para suplir en algo la falta de las vitaminas.

Obviamente estas no son cosas que se puedan cambiar... ¿quién podría hacer que el Ministerio de Salud se pusiera en mis zapatos? Pero no es todo...

Falta de información actualizada respecto a la calidad de Vida que podemos llevar las personas Hiv+

No sé si a uds. les pase igual pero acá siguen diciendo que las mujeres Hiv+ "No deben tener hijos", lo escuché directamente de un Dr que atiende pacientes con Hiv en el Instituto de Infectología. Traté de refutarle, porque aunque a primera vista no se note... hay dos problemas en sus palabras. 1ero No se basan en información médica actualizada y 2do son parte de un concepto privativo y discriminatorio de estilo de vida que se impone a la gente Hiv+ en Ecuador.

En el caso de las mujeres Hiv+ tengo entendido que en los países avanzados en la guerra contra el Hiv se les ayuda a poder procrear (cómo decirle a una mujer de 20, 25 o 28 años que no puede tener hijos? no es suficiente con el golpe inmenso de esta enfermedad?). Parece que en Ecuador

no piensan así y aunque por ejemplo en Argentina se dan muy buenos augurios para las mujeres embarazadas (leer este artículo) en Ecuador creo que no se han enterado.

Por otro lado el Dr dice que las mujeres "no deben" quedar embarazadas, no ha dicho que no puedan hacerlo. Y eso demuestra que lo que está "enseñando" no tiene base científica, sino "influencia personal". A estas alturas creo que es muy cruel que aún exista gente intentando decirnos que "debemos o no debemos" hacer. Si la ciencia dice que una mujer si puede tener hijos, con los cuidados adecuados... pues entonces ayúdemosle a que lo haga si así lo desea, no salgamos con "puedes pero no debes.... porque así pienso yo".

Esas y otras cosas más me han alejado del único grupo de apoyo al que fui dos veces. Me alejé después de una discusión sobre el la inocuidad del sexo oral respecto a la transmisión del Hiv. Ellos siguen diciendo que si alguien te hace sexo oral sin protección... ya lo infectaste!!!. Yo traté de refutarlo, porque científicamente no es así de acuerdo a lo que muestra [este reporte](#) de la Universidad Complutense de Madrid (143 Kb, PDF, Inglés. Clic derecho, guardar destino como). Pero ¿quién le presta atención a un seropositivo de dos meses?. Cuándo les dije que no era necesario usar condon para el sexo oral... casi me queman vivo.

Así que no. No voy a volver a involucrarme en un círculo dónde el objetivo no es promulgar un mejor estilo de vida, sino reforzar los antiguos paradigmas y limitaciones existentes en los orígenes de la enfermedad. Ya pasaron 25 años..... ¿es que nadie se actualiza?. Eso me trae a otro punto, creo que los activistas y gobiernos de América Latina que luchan contra el Hiv deberían mirar mucho más hacia el norte, a Estados Unidos. Sí... yo sé... la migración, las leyes poco amigables y etc. Yo sé, yo sé. Pero poniendolo en blanco y negro: es el país que va a la vanguardia en la lucha contra el Hiv y podemos aprender mucho de aquellos que llevan más tiempo luchando. Otro país importante en América Latina en la lucha contra el Hiv es Argentina. He escuchado muchas buenas referencias de ellos.

Los disidentes del Sida y sus teorías

Este era un punto que tenía que tocar en algún momento determinado y mejor ahora. Como uds. ya saben los disidentes son personas que sostienen que el Hiv no causa el Sida sino que todo es un complot internacional para proteger intereses financieros globales (así tipo película de Hollywood). Me topé con ellos por primera vez cuando buscaba grupos en yahoo, y me confundí... ¿de qué se trata esto? Llamé a Max, un amigo, y le pregunté "¿oye... el Hiv causa el Sida si o no?". Él muy amablemente me explicó el asunto. Y recuerdo que le dije "me parece el colmo que después de 25 años pase esto, es como si nadie supiera por qué pasan las cosas"

Basicamente los disidentes son inofensivos, hasta que alguien escucha sus teorías y los sigue. A partir de ese momento comienzas a caminar por senderos dudosos... y de los cuales muchos no han salido bien librados. Yo considero que los Gobiernos deberían poner más atención a esto al igual que la Onu, porque en un asunto serio como el Hiv no se debe permitir que portadores de ciertas teorías pongan en riesgo la vida de muchas personas. Mi consejo, escucha a tú medico y recuerda que si hubiera una cura para el Hiv/Sida, ya todos lo supieramos, cosas así no se

esconden fácilmente.

Dificultad de involucrarse en la lucha contra el Hiv a nivel nacional

Intenté encontrar otro grupo de ayuda, pero con mis horarios resulto imposible. Así que hice hasta lo imposible por involucrarme en la Coalición Ecuatoriana de Personas Viviendo con Hiv/Sida, aparentemente lo logré. Aunque aún no voy a ninguna reunión (se olvidaron avisarme sobre la última que hicieron). Estoy en su lista de correo, y me llega mucha información... con muchas siglas: ¿qué es un MCP? ¿DNRS MCP? ¿ICW-Ecuador MCP? . Aún tengo mucho que aprender.... A veces me siento muy tonto en esto.

Sobre el sexo y el amor

He vuelto a tener sexo. Lo cual de por sí es un logro. La primera vez fue deprimente... porque al ponerme el condon pensaba "si lo hubiera usado antes...". La segunda vez fue mejor... solo que al día siguiente al despertarme pensaba "¿y ahora como le digo a esta persona que soy Hiv+?". Luego reaccioné. Había usado protección, y no había tenido ninguna opción de riesgo (y me he vuelto muy cuidadoso respecto de esto), así que si no le decía no habría problema, ya que no puse a esta persona en peligro. Sé que muchos dirán, debes decirle tu estatus antes de... pero no estoy muy seguro que eso se pueda aplicar en América Latina aún, y lo digo con la mano en el pecho.

Sobre el amor.... ¿qué es eso? ¿con qué se come?. Nunca fui bueno para el amor, siempre he sido de pocas parejas (hasta ahora solo dos) y creo que el Hiv no me va a abrir las puertas al respecto (aunque confieso que ahora hay más gente Hiv- que me llama y quiere estar conmigo... aunque claro, no saben que estoy infectado).... Al parecer mi atractivo ha aumentado (talvez fue la perdida de peso).... o es que físicamente me veo mejor, aunque yo creo estar deteriorado?

Enfermedades caídas del cielo + pesadillas desde el infierno

Nunca pensé que hubieran tantas enfermedades en este mundo.... y que yo estuviera tan perdido en el mapa. Me pude haber contagiado de cualquier cosa por haber sido tan tonto y negligente.... y justo me toca la que no tiene cura. Miércoles!! Estos días he leído sobre todo un poco, el PCP, la Clamydia, la Candidiasis, etc. Y ya soñé con ellas...

Me estaba lavando los dientes frente al espejo en la mañana, me eché agua en la cara y al volver a mirarme.... mi rostro estaba todo cubierto de granos con pus... me asusté (pensé que era clamydia... para que vean lo perdido que estoy en este tema ya que la clamydia es genital, hasta dónde lei después). Luego abrí la boca... y toda el interior... y mi garganta estaban también cubiertos de granos con pus....¿cómo me curo? ¿cómo voy a ir a trabajar así? ¿cómo voy a comer?. Y de repente desperté.

Nunca antes había estado tan preocupado ni pendiente de mi salud en toda mi vida. Y aunque supuse que pesadillas así vendrían... confieso que no me gustan. Gracias a Dios no se presentan a

menudo.

Fuera de mi eso mi vida seguiría normal si no fuera por el inmenso cansancio de estos días. Siento que podría dormir 24 horas sin darme cuenta. Al estar en mi trabajo bostezo, me cabeceo... siento mucho sueño. Sé que es proceso normal del avance de la enfermedad... pero es extraño, yo solía ser tan dinámico... podía trabajar 24 horas sin descansar, salir de fiesta dos días seguidos sin problema.... Es sin duda un cambio notorio en mi vida. Ahora pareceré oso hibernando.

No he salido mucho de paseo, de hecho no he salido. Me he visto a pocas personas desde mi diagnóstico: mi familia, Diana Patricia, Javico y un par de personas con quienes he mantenido relaciones. A veces siento que en algún momento ... me mudé a otro planeta... uno solitario, pero seguro. Quisiera cambiar un poco de la soledad en la que vivo, pero me siento tan seguro aquí, sólo. Que a veces reflexiono y me digo "mejor solo que mal acompañado". He desarrollado un poco de temor a los grupos y a las fiestas, temor a que las personas me marginen y hablen a mis espaldas (aunque nadie me asegura que no lo estén haciendo) aunque al parecer el que comenzó por marginarse a si mismo he sido yo. Recién lo noto, por buscar seguridad opté por el aislamiento.... mmm.... creo que debería cambiar esto.

Aunque todo está en realidad bien, la verdad es que no siento que me halla ubicado aún en esto. No me siento confortable totalmente, no me siento comodo, no me siento normal. Aún el tema del Hiv es común en las conversaciones con mis amigos, en mi blog personal, incluso con las personas con las que he tenido sexo (100% protegido). Siempre acabo preguntándoles "y te has hecho el examen? no solo el de Hiv sino el de todas las demás enfermedades". La respuesta típica es.... "no, no lo he hecho, no lo necesito" "me lo hice hace uno o dos años atrás".... y aunque ellos no saben mi estatus, yo termino educándolos, hablándoles del Hiv, de las demás enfermedades, que uno se debe cuidar... todo esto mientras aún estamos acostados desnudos. ¿No es patético?.

A veces siento que necesito un descanso de intentar salvar al mundo.... y talvez dedicarme a salvarme a mi mismo por un tiempo. Talvez el intentar ayudar a otros es una forma de no preocuparme por enfrentar mis propios problemas... y por eso estoy cayendo en aquello que no me quería convertir.... un ente escondido y aislado... Nuestros problemas no se resuelven solos y tarde o temprano debemos enfrentarlos si queremos seguir viviendo y no solo sobreviviendo. Tomaré vacaciones de mi deseo de salvar al mundo del Hiv, por ahora salvaré solo a una persona que aunque ya se encuentra infectada.... vale mucho, yo mismo. Mañana tengo cita con Claudia (mi psicóloga), no la he visto hace un mes. Espero que me pueda aconsejar sobre como poner todo en orden y manejar mejor este asunto.