

Índice



Gustavo Bardelli,
diagnosticado en
2002



Lily, diagnosticado
en 2000



Salvador Guzmán,
diagnosticado en
1994



Rubén Echeverría
Hernández,
diagnosticado en
2002



Antonio Sánchez,
diagnosticado en
1988

- 1** ¿Acabas de enterarte que eres VIH positivo?
- 2** Paso 1: Infórmate sobre el VIH
- 4** Paso 2: Cómo decírselo a otros
- 6** Cómo afrontar el machismo y la homofobia
- 8** Un caso real: Ahmad Salcido
- 9** Paso 3: Cómo contactar con otros para obtener apoyo
- 10** Paso 4: Consigue una buena atención de salud
- 12** Paso 5: Aprende acerca del tratamiento contra el VIH
- 14** Un caso real: Esmeralda
- 15** El embarazo y el VIH
- 16** Preguntas frecuentes acerca del embarazo y el VIH
- 18** Un caso real: Raúl Roldán
- 19** Recursos para hispanos
- 20** Paso 6: Cómo prepararte para empezar un tratamiento contra el VIH
- 22** Paso 7: Cómo elegir el tratamiento correcto
- 23** Paso 8: Cómo afrontar un tratamiento contra el VIH
- 24** Paso 9: Recibiendo aliento de los demás
- 28** Paso 10: En resumen

CONSULTE A SU MÉDICO. Este folleto tiene fines educativos e informativos únicamente. No sustituye al cuidado profesional brindado por un doctor y otros profesionales médicos. Body Health Resources Corporation no respalda ni se opone a ninguna opción de tratamiento en particular mencionada en este folleto; por el contrario, le sugerimos que hable sobre todas sus opciones con un profesional de la salud especializado en el tratamiento del VIH.

Queremos agradecer a Pablo Tebas, M.D., por su generosidad a la hora de revisar este folleto desde el punto de vista médico. También queremos agradecer a Jorge Zepeda, ACSW, Gerente de Programas Latinos en la Fundación del SIDA de San Francisco, y a los miembros de "El Grupo", por su gran ayuda en la realización de este cuadernillo.



Los fondos para la producción de este material provienen en parte de fondos para la educación proporcionados por GlaxoSmithKline.

Copyright ©2008 Body Health Resources Corporation



¿Acabas de enterarte que eres VIH positivo?

¡No estás solo!

No queremos minimizar **lo que estás pasando**. Tal vez sientas que recibir un diagnóstico que confirma la infección por VIH es lo peor que te ha sucedido en la vida. Rabia, miedo, ausencia de emoción, confusión, depresión... son todas reacciones naturales al recibir una noticia así. No intentes bloquear estos sentimientos. No te castigues a ti mismo ni sientas que tienes que ser fuerte. No tienes que ser nada. Se trata de tu vida, tu cuerpo y tu salud. Tómate el tiempo necesario para decidir lo que quieres hacer, y luego hazlo.

PERO PRESTA ATENCIÓN: Después de recibir un diagnóstico positivo, la vida sigue adelante. Un millón de personas en los Estados Unidos están viviendo actualmente con el VIH y aproximadamente el 18 por ciento de ellos son hispanos. Si bien pueden parecer invisibles, se calcula que hay más de 80,000 latinos y latinas VIH positivos viviendo en los Estados Unidos.

RESPIRA HONDO: Aunque ahora te sientas solo, debes saber que existe una gran comunidad de gente que está lista para brindarte información, apoyo, consejo y muchos otros recursos. En este folleto, conocerás a algunos de esos hombres y mujeres. Esperamos que te ayuden a **combatir el miedo**, la ignorancia y el prejuicio que, desgraciadamente, todavía existen en relación con el VIH y las personas VIH positivas. Esperamos que utilices este folleto para **aprender más** acerca del VIH y descubrir también algunos pasos concretos que puedes dar para vivir una vida plena y feliz.

PASO

1

Infórmate sobre el VIH

Una vez que te has enterado que eres VIH positivo, una de las cosas más importantes que puedes hacer es informarte.

La verdad sobre el VIH: Hay centenares de tipos de virus distintos en el mundo. Algunos son simplemente molestos, como los que causan los resfriados. Otros, como el VIH o el virus de la hepatitis C, pueden causar enfermedades serias e incluso fatales. ¿De qué manera se pueden prevenir las enfermedades relacionadas con el VIH? Cuidándote, lo que incluye tomar medicación contra el VIH que puede mantener a raya el virus.

Lo que el VIH hace en tu cuerpo: El VIH es peligroso porque se instala en tu sistema inmune, la defensa natural que tu cuerpo tiene contra las enfermedades. Se radica especialmente en las "células CD4", también llamadas "células T", que el cuerpo utiliza para combatir las infecciones. El VIH toma el control de estas células (como un pirata que se apodera de un barco) y las utiliza para reproducirse, creando millones de nuevos virus cada día y debilitando tu sistema inmune de una forma lenta pero sostenida, que es lo que te puede poner en riesgo de desarrollar enfermedades potencialmente peligrosas.

Cuanto más fuerte sea tu sistema inmune, más tiempo podrá resistir la lucha contra el VIH. Si tratas bien a tu sistema inmune, especialmente si te cuidas, reduces el estrés, evitas el alcohol y no fumas ni usas drogas recreativas, éste podrá mantener a raya al VIH durante años.

Pero incluso si tratas bien a tu sistema inmune, el VIH puede, con el tiempo, ganarle la partida. Ése es el momento de utilizar armas poderosas: los medicamentos contra el VIH. Hablaremos más acerca de estos medicamentos más adelante. Pero primero, vamos a desmentir ciertos mitos.

“Al principio tenía miedo de comenzar el tratamiento. Sabía un poco sobre el VIH pero en realidad era bastante ignorante. Había oído decir cosas como ‘los medicamentos matan’, locuras como ésas. Cuando comencé el tratamiento, tuve efectos secundarios, como diarrea, por un par de meses, pero luego se fueron y no he vuelto a tener ningún problema desde entonces”.

— Raúl Roldán, diagnosticado en 2006



Los mitos versus la realidad

Si bien los hechos acerca del VIH son bien conocidos y todos los especialistas y organizaciones sobre el VIH/SIDA de los Estados Unidos están de acuerdo sobre ellos, sigue habiendo mucha información incorrecta acerca del virus.

MITO: El VIH puede transmitirse a través del contacto diario.

REALIDAD: No hay ningún caso documentado de contagio casual del VIH a través de apretones de manos, abrazos, el usar los mismos vasos o platos, o el uso compartido de baños.

MITO: El VIH no causa el SIDA.

REALIDAD: A lo largo de 25 años se han acumulado innumerables pruebas de que el VIH puede causar enfermedades mortales, así como la enfermedad avanzada conocida como SIDA. Todas las personas que se enfermaron o murieron de SIDA tenían una cosa en común: tenían VIH.

MITO: El VIH es una enfermedad gay.

REALIDAD: Podrías decirles eso a las más de 125,000 mujeres que están viviendo con el VIH en los EE.UU., o a los hombres que se contagiaron de mujeres o por el uso de drogas intravenosas.

MITO: Existe una cura para el VIH, pero sólo los ricos tienen acceso a ella.

REALIDAD: Si los ricos tuvieran una cura para el VIH o el SIDA, personas como Magic Johnson, que es multimillonario, estarían curadas. Si bien Magic se ve muy bien e, incluso con VIH, goza de mejor salud que muchos estadounidenses seronegativos, es porque se cuida y está siguiendo un tratamiento contra el VIH, el mismo tratamiento que está disponible para cualquier persona con VIH en los Estados Unidos.

MITO: Tomar medicamentos contra el VIH hace innecesario tener sexo seguro.

REALIDAD: Si bien los medicamentos pueden eliminar casi todo el virus en la sangre, y esto disminuirá el riesgo de infección a las personas con las que tengas sexo, la sangre, el semen y los fluidos vaginales siguen conteniendo VIH. Esto quiere decir que el sexo con protección es la regla a seguir para proteger a tu pareja. Además, puedes tener problemas legales muy serios si no le informas a tu pareja sobre tu estado seropositivo.

decírselo a otros

¿Cómo decirles a tus amigos o familiares que has sido diagnosticado con VIH? Es uno de los retos más grandes que jamás tendrás, y no es algo para hacer apresuradamente si no estás listo. Antes de contarles a otras personas sobre tu seropositividad hay varios pasos importantes que debes dar personalmente.

PERDÓNATE A TI MISMO

VIH es un término lleno de asociaciones negativas. Lamentablemente, un mundo ignorante ha llenado a esas tres letras de connotaciones de vergüenza y castigo. Pero no importa lo que oigas de otras personas, **el VIH no es un castigo por el pecado o la inmoralidad**. El tener VIH no es un crimen. El VIH es simplemente un virus que causa una enfermedad. No discrimina a nadie. Cualquiera puede tenerlo.

“Al comienzo, no podía perdonarme a mí misma por contagiarme del VIH”, recuerda Heidi Nass, quien fue diagnosticada en 1996. “Sentía compasión hacia otras mujeres VIH positivas, sin importar cuál hubiera sido la causa de su infección, pero no podía sentir la misma compasión hacia mí misma”.

Esto cambió para Heidi cuando habló con una amiga muy cercana que se había contagiado el VIH hacía tiempo por usar agujas sucias al inyectarse drogas.

Su amiga le aconsejó: “si estás buscando razones para sentir vergüenza, siempre podrás encontrarlas. Pero en algún momento tendrás que buscar otra cosa, tal vez el perdón”. En ese momento, Heidi recordó algo que había olvidado: “el perdón es una elección; sólo se da cuando alguien lo elige”.

DATE TIEMPO

No hay ninguna regla fija que te diga cuánto tiempo tomará el lidiar con tu diagnóstico de VIH. Algunas personas necesitan unas semanas o meses; para otras personas, puede tomar años. Cuando Joseph Torres, que fue diagnosticado en 1995, se lo contó a su familia “entraron en shock y hubo muchas lágrimas, pero también hubo mucho apoyo por parte de primos, tías, hermanos y hermanas”.

Por lo tanto, debes darte tiempo. Cada individuo se adapta a la nueva situación de una manera personal. **Date el tiempo y el espacio que necesitas**

“Cuando le conté a una amiga que era positiva, se levantó de su silla y me dio un abrazo. Creo que en ese momento era lo único que necesitaba. Necesitaba ver que —aunque tuviera esta temida enfermedad, que todos decían que era tan terrible y que sólo la gente mala la padecía— podría recibir un poco de afecto, un poco de atención o preocupación por parte de otra persona”.

—Bernadette Berzoza, diagnosticada en 1989



para encontrar las respuestas que estás buscando.

BUSCA APOYO

Una vez que te hayas tomado el tiempo necesario para acostumbrarte a tu nueva condición, puede que sea mucho tiempo, un paso importante es encontrar a alguien que te escuche, alguien en quien puedas confiar y que estará disponible cuando lo necesites. El apoyo emocional es esencial para tu supervivencia. Pero el decidir en quién confiar puede ser una decisión difícil.

Si no tienes a nadie en tu círculo más cercano en quien creas que puedes confiar, lee el Paso 3 y ponte en contacto con alguno de los recursos que se enumeran en la página 9. Una vez que sientas que tienes una base de apoyo, puedes comenzar a acercarte a las personas con las que no podías hablar al comienzo.

Obviamente, no hay ninguna razón por la que tengas que contarles a todas las personas que conoces que tienes VIH. La única persona a la que tienes

obligación de revelar tu condición es a tu pareja sexual. No es un asunto que deba importarle a los demás: ni a tus amigos, ni a tu familia, ni a tu jefe ni a tus colegas de trabajo.

Algunas personas piensan que es una parte importante de su proceso de aceptación el revelar su condición a otras personas, sin importar la forma en que reaccionen.

En última instancia, perdonándote a ti mismo, dándote tiempo para lidiar con tu diagnóstico y luego procurando apoyo, podrás llegar a un punto en el que el VIH sea tan sólo otro elemento más de tu vida, no algo que defina lo que es tu vida.

Ed Viera, Jr., que fue diagnosticado en 1987, dice: “Mi consejo a las personas que acaban de ser diagnosticadas es que desarrollen una red de apoyo. Es realmente importante contar con algo así, como una segunda y tercera familias. En mi caso, mi familia me dio la espalda y cerró todas las puertas. He tenido que crear redes de apoyo acudiendo a grupos de apoyo de VIH”.

“Mis padres me dijeron, ‘Eres nuestra hija y te queremos, y siempre te querremos, aunque vivas tres meses, seis años, diez días... no importa cuánto tiempo vivas, siempre estaremos contigo’”.

—Gracia Violeta Ross Quiroga, diagnosticada en 2000



Cómo afrontar el machismo y la homofobia

Si eres latino, ya sabes lo comunes que son las actitudes machistas entre los hombres. Evitar el uso del condón, tener muchas parejas sexuales y dominar a las mujeres pueden ser actitudes que la cultura promueve disimuladamente. Para la mayoría de la gente, la homosexualidad continúa siendo un tabú. Según los investigadores, por todas estas razones, la tasa de infecciones por el VIH sigue creciendo en la comunidad hispana en los Estados Unidos.

Incluso después de haber sido diagnosticado con VIH, el machismo puede seguir teniendo un gran impacto en tu vida.

EL SILENCIO

"Hay una enorme venda sobre los ojos de la comunidad latina", dice **Enrique Franco**, un veterano del ejército que fue diagnosticado en 1997.



Enrique Franco

"La comunidad latina acepta que tenga VIH, pero es algo que 'se queda en familia'. No se habla del tema... creo que tratamos al VIH como

al elefante rosa en la sala. Está allí, pero no vamos a hablar del VIH ni tampoco de mi homosexualidad". Enrique nos cuenta que cuando le cuenta a alguien que es homosexual o VIH positivo, o ambas cosas, "puedo ver cómo le cambia la cara. Paso de ser Chico a 'ese tipo'".

Enrique decidió que la mejor forma de romper el silencio y luchar contra el estigma era a través de actos, más que palabras. "No voy a forzar el tema", nos dice. "Simplemente voy a demostrar a través de mis actos que no todos los tipos gay están tratando de levantarse a los hombres y pensando en el sexo todo el tiempo, ni tampoco hablan de cosas de chicas".

Para Enrique, no es fácil juzgar a otros latinos por su actitud hacia el VIH y la homosexualidad. Después de todo, antes de su propio diagnóstico "era uno más de ellos", admite. "Yo era como los demás chicos del barrio, no me importaba el VIH y no sabía casi nada al respecto. Sólo sabía que te enfermabas y te morías. Pero ahora que formo parte de esto, todo se ve muy diferente desde el otro lado".

James Nicacio, que fue diagnosticado en 2001, ha tenido una experiencia similar

“Creo que el machismo en la comunidad hispana ha impedido el progreso y la aceptación de personas que viven con el virus. Yo conozco gente que dice que no puede ni mencionar su status a amigos y familiares. Tienen miedo al rechazo, a ser discriminados y a sentirse menos que otros. Por eso, hasta que no estés preparado interiormente, no deberías revelar tu status a otra persona”.

—José Wilson Montoya, diagnosticado en 1999



James Nicacio

con su familia. “Mi madre me acepta en cuanto a mi persona y a todas las decisiones que tomo en mi vida. Ha aceptado el hecho de que soy gay, pero es algo de lo que realmente no hemos hablado”, dice James. “Creo que esto es algo bastante común en muchas familias mexicanas. No se habla del tema. Yo soy quien soy y estoy fuera del closet”. Sin embargo, James piensa que es afortunado: su familia ha aceptado completamente su homosexualidad y su condición de VIH positivo. “Una vez que se los revelé, me dijeron que me querían incondicionalmente y que me iban a apoyar y darme todas las oportunidades para que me cuidara a mí mismo; así pude salir adelante”.

■ CÓMO CONSEGUIR AYUDA

El enfrentarse directamente a una enfermedad potencialmente mortal es

difícil para cualquiera. Cuando la enfermedad viene rodeada de un estigma y de mucho miedo, como el VIH, es doblemente difícil. Pero para muchos hombres latinos, es duro reconocer que pueden necesitar ayuda. “Simplemente es demasiado estresante tratar de hacer esto solo”, dice **Roger Solar**, que fue diagnosticado en 1999. “En la cultura hispana, el hombre macho protege su territorio. Mantiene a su familia, se cuida a sí mismo. Es el que sale a buscar trabajo y consigue dinero. Aunque estés enfermo, te muerdes la lengua, no dices nada y haces lo que tienes que hacer”.

No obstante, Roger es uno de los muchos latinos que urge a las personas con VIH a que luchen contra estas presiones sociales. “Está mal”, dice. “Necesitas a la gente. Necesitas ayuda. Tienes que poder hablar con alguien e incluso llorar. También tienes que poder reír. Es la única forma de sobrevivir”.



Roger Solar

UN CASO REAL

Nombre: **Ahmad Salcido**
Conteo de CD4: **545**
Carga viral: **Indetectable**
Diagnosticado: **2007**
Edad: **23**
Ocupación: **Estudiante**



" CUANDO mi prueba resultó positiva, me sentí solo y abandonado", cuenta Ahmad Salcido. "Sentía un dolor inconsolable".

Sabía que no podría lidiar con su diagnóstico en soledad, pero que tampoco podía recurrir a su familia: nunca ha tenido una relación muy estrecha ni con su madre mexicana ni con su padre árabe; ellos ni siquiera saben que Ahmad es gay, y él siente que es mejor que sea así, por lo menos por ahora. "La cultura mexicana de donde provengo no aprueba el VIH, ni el ser homosexual", dice Ahmad. "¿Ser musulmán y gay? ¡Wow!"

Pero Ahmad tenía una persona en la que sabía que podía confiar, un buen amigo en San Francisco a quien él llama su "angelito". La decisión de Ahmad de contarle sobre su status positivo tuvo un

impacto muy importante. Por consejo de su amigo, Ahmad se mudó a San Francisco, se conectó con grupos de apoyo y asesoramiento para gente con VIH, e incluso se inscribió en un ensayo clínico que le brinda tratamiento gratuito contra el VIH.

Ahmad también cambió de estilo de vida: está comiendo mejor y cuidándose más. "Tengo que cuidarme mucho más que nunca, ahora que mi sistema inmune está comprometido", nos dice. Con la ayuda de su terapeuta, está preparando un plan para hablar con su familia sobre su condición sin hacerles daño a ellos o a sí mismo.

Al mirar hacia atrás, Ahmad ya no siente la desesperación que sintió al principio cuando fue diagnosticado. El vivir con el VIH no es tan terrible como me había temido, dice. "Esto es un nuevo comienzo". ■



PASO

3

Cómo contactar con otros para obtener apoyo

Tal como dijimos anteriormente, nadie debería enfrentarse a un diagnóstico de VIH solo. Por ello, no importa cuáles sean tus reservas, asegúrate de contactar con una comunidad de personas VIH positivas. Se trata de un paso clave para resolver los problemas emocionales y prácticos de vivir con el VIH.

El saber cuándo es necesario buscar ayuda es algo vital. Una organización sobre el VIH/SIDA puede ser un verdadero refugio. Muchas de estas organizaciones cuentan con asistentes sociales que pueden ayudarte a encontrar soluciones a muchos asuntos relacionados con tu atención de salud.

En las organizaciones sobre el VIH/SIDA podrás encontrar todas, o casi todas las siguientes prestaciones:

- Grupos de apoyo para el VIH
- Asesoramiento en salud mental y problemas de abuso de alcohol y drogas
- Asistentes sociales que te pueden conectar con programas de ayuda gubernamental que puedas necesitar, tales como Medicaid, seguro por incapacidad o ayuda para medicación
- Información de expertos sobre VIH y nutrición, ejercicio y otros temas
- Información sobre tratamientos contra el VIH y talleres de adherencia para ayudarte a tomar los medicamentos correctamente

- Asesoramiento en prevención del contagio del VIH, talleres de sexo seguro y distribución gratuita de condones

La mayoría de las grandes ciudades cuenta con diversas organizaciones sobre el VIH/SIDA, orientadas a atender las necesidades de diversas comunidades. Para obtener ayuda para encontrar una organización local, visita www.thebody.com/hotlines.html en la Internet, o llama a la línea de salud del Centro de Control de Enfermedades (CDC Healthline) al 1-800-232-4636.

Para obtener información útil para las personas recién infectadas con el VIH, visita www.thebody.com/espanol.

Consigue una buena atención de salud

Incluso si todavía no necesitas tratamiento, es esencial que encuentres a un profesional médico que tenga experiencia en tratar a personas con VIH. Los chequeos regulares con un profesional de la salud especialista en VIH son importantísimos, aun cuando no te sientas enfermo.

Necesitarás encontrar a un profesional de la salud (que podría ser un médico, una enfermera o un asistente médico) con capacitación especial en VIH y que haya tratado a 20 o más personas con VIH en los últimos dos años. Es recomendable que consigas a alguien que se mantenga siempre informado de los últimos avances en medicamentos, pruebas y otros asuntos relacionados con el VIH.

Sin embargo, es igualmente importante elegir a una persona que te guste, con la que sientas que puedes hablar abiertamente y confiar en ella. En

otras palabras, alguien con quien puedas hablar sinceramente sobre temas delicados: el sexo, el uso de drogas y alcohol, y si te saltas dosis de tus medicamentos. La comunicación con tu profesional de salud es crítica; por ello, si tienes dificultades con el inglés, si es posible, trata de encontrar a alguien que hable bien español.

El profesional que elijas será tu aliado en la lucha contra el virus durante mucho tiempo, y te ayudará a lidiar con los altibajos de la enfermedad del VIH, los medicamentos para controlar el virus, los efectos colaterales



“Educate sobre el tema. Encuentra un grupo de apoyo para que puedas hablar con alguien, si lo necesitas. Hay gente como tú que está pasando por el mismo problema. También debes conseguir un médico que sea especialista en VIH, esto es importante porque no todos los médicos saben sobre el tema”.

**—Louis Curbelo, diagnosticado en 1987
(en la foto con su esposa Rosalía, que es VIH negativa)**

“Es importante que la gente indocumentada sepa que debería buscar tratamiento contra el VIH y asistencia de salud, y que esto no los pondrá en riesgo de ser deportados. Hay atención médica disponible para ellos”.

—James Nicacio, diagnosticado en 2001



que pueden tener los medicamentos, y muchos otros temas de salud.

Existe una red de servicios, programas y recursos a nivel nacional para ayudar a las personas que tienen VIH a mantenerse sanas, incluso a personas que pueden ser indocumentadas, que no tienen seguro o son de bajos ingresos.

Muchas ciudades grandes cuentan con clínicas modernas especializadas en VIH para personas sin seguro médico. Una clínica de VIH te brindará una mejor atención que otros tipos de clínicas o que las salas de emergencia de los hospitales, ya que su personal es especializado, y está equipado específicamente para ayudar a los que tienen VIH. Cuando te registras en estas clínicas estarás recibiendo la mejor atención médica, de un equipo de especialistas, así como asesoramiento y apoyo para problemas de adicción a las drogas

y (o) el alcohol y otras cuestiones. Se te puede asignar además un asistente social, que será la persona a la que acudirás primero para conseguir cualquier ayuda que necesites—como averiguar qué programas del gobierno pueden costear tus medicamentos y atención de salud para el VIH.

¿Vives en una zona rural? El conseguir la mejor atención médica para el VIH puede significar desplazarte a la ciudad más cercana varias veces al año, un esfuerzo adicional, pero que valdrá la pena en términos de tu salud.

Para obtener una lista de clínicas de VIH cerca de ti, llama a la línea de atención del **Centro de Control de Enfermedades (CDC Healthline)** al **1-800-232-4636** (para que te atiendan en español, sigue las instrucciones que te dará la grabación).

“Hay que comenzar por el comienzo: encontrar un buen doctor, un experto en VIH, monitorearse frecuentemente, por lo menos cada tres meses, hacerse los conteos básicos... comenzar también con una nutrición más balanceada. También es bueno acercarte a tu familia, dejar de tomar riesgos, informarte mucho. Si puedes, cómprate una computadora y empieza a conectarte a Internet porque hay mucha información allí”.

—Héctor Olmo, diagnosticado en 2005



Aprende acerca del tratamiento contra el VIH

Tu resultado VIH positivo únicamente indica que has sido infectado con el virus. Para averiguar si ya es el momento de empezar un tratamiento, tendrás que ver a un profesional de la salud y hacerte dos pruebas adicionales.

La mayoría de las personas seropositivas pueden vivir muchos años con el VIH antes de necesitar medicamentos para controlarlo. No obstante, toda persona que resulte VIH positiva debe hacerse dos exámenes inmediatamente: un conteo de CD4 y una prueba de carga viral. Estas pruebas son mediciones críticas que el profesional de la salud y tú mismo utilizarán para evaluar lo que el virus está haciendo en tu cuerpo y cómo lo está afectando.

EL CONTEO DE CD4

Esta prueba, también llamada "conteo de células T", brinda una indicación del número de células CD4 en tu sangre. A mayor cantidad de células CD4, más fuerte será tu sistema inmune.

Después de un tiempo de vivir con el VIH (si no tomas medicamentos), el número de células CD4 generalmente bajará. Éste es un signo de que tu sistema inmune está siendo debilitado.

En las personas sin VIH, un conteo normal de CD4 suele estar entre 500 y 1,600. Los expertos generalmente están de acuerdo en que, cuando el conteo de CD4 baja de 350, estás en alto riesgo de desarrollar enfermedades potencialmente peligrosas. Por ello, deberías comenzar a tomar medicación contra el VIH antes de que tu conteo de CD4 llegue a 350.

CONTEOS DE CD4 – QUÉ QUIEREN DECIR

| | |
|--------------------------|-------------|
| Saludable | 500 – 1,600 |
| Límite bajo | 350 – 500 |
| Bajo | 200 – 350 |
| Extremadamente peligroso | 0 – 200 |

LA PRUEBA DE LA CARGA VIRAL

Las pruebas de carga viral proporcionan un número aproximado de la cantidad de VIH que circula por tu sangre. En

términos generales, tu carga viral no se considera tan importante como tu conteo de CD4 para determinar la salud de tu sistema inmune. Sin embargo, una vez que hayas comenzado el tratamiento contra el VIH, es una buena medición de qué tan bien están funcionando los medicamentos que tomas.

La prueba de carga viral mide la cantidad de VIH en una pequeña cantidad de sangre (un mililitro, o mL). Las pruebas de carga viral disponibles actualmente pueden detectar hasta 50 copias de VIH por mililitro de sangre. Cuando la prueba indica que tienes menos de 50 copias/mL de VIH, el profesional de salud te dirá que tu carga viral se encuentra “debajo del límite de detección”, o “indetectable”.

Esto no quiere decir que ya no tienes VIH en el cuerpo. Incluso una persona que tenga una carga viral “indetectable” puede transmitir el virus. No obstante, una carga viral “indetectable” significa que tus medicamentos están funcionando de forma excelente en el control del VIH.

PRUEBAS DE RESISTENCIA

Además de un conteo de CD4 y una prueba de carga viral, tu especialista en VIH examinará tu estado general de salud mediante un hemograma general (prueba

de sangre). También podrá hacerte una prueba de resistencia a las drogas contra el VIH, para ver si tu VIH se ha vuelto resistente a cualquiera de los medicamentos. El VIH es “resistente” a una medicación, si continúa multiplicándose rápidamente incluso mientras tomas el medicamento. Las mutaciones (cambios) en el virus son las que causan la resistencia.

¿Cómo podría suceder esto? La persona que te contagió el VIH podría haber estado en tratamiento contra el VIH y su virus podría haberse vuelto resistente a uno o más medicamentos. Al transmitir el virus, también transmitió su resistencia a ciertos medicamentos. Por ello, antes de iniciar un tratamiento, deberás asegurarte que tu VIH no sea resistente a ningún medicamento que vayas a tomar.

ENFRENTÁNDOTE AL VIH Y OTRAS ENFERMEDADES

Asegúrate de recibir atención para el VIH así como para otras infecciones o enfermedades. Si estuvieras infectado, por ejemplo, con VIH y el virus de la hepatitis B o C, tu médico puede enviarte a un especialista en hígado que también se especialice en VIH. Si estás viendo a otros profesionales de salud además de tu especialista en VIH, asegúrate de que todos se comuniquen entre sí.

“El VIH es tan sólo tres letras grandes. La gente lo oye nombrar y entra en pánico, y tiene miedo. Pero es sólo eso, una palabra”.

– Beatriz Díaz, diagnosticada en 1992



UN CASO REAL

Nombre: **Esmeralda**
Conteo de CD4: **900**
Carga viral: **Indetectable**
Diagnosticada en: **1998**
Edad: **35**
Ocupación: **Ama de casa**



ESMERALDA

(un pseudónimo) descubrió que su marido tenía VIH recién cuando él murió, unos pocos días después de haber ingresado al hospital por primera vez. Ellos vivían en una pequeña ciudad de México. Al principio, la familia de su esposo no le contó nada de lo que había pasado.

Esmeralda descubrió al poco tiempo que ella también tenía VIH. En aquella época estaba dándole el pecho a su bebita y le dijeron que debía dejar de hacerlo para que la niña no se contagiara. Recuerda que se sintió "muy asustada" por su hija. Afortunadamente, la niña no contrajo el VIH. Pero Esmeralda se dio cuenta de que estaba nuevamente embarazada.

Cuatro días después de la muerte de su marido, la familia le pidió a Esmeralda que se fuera. Con poco dinero, un bebé a cuestas y otro por venir, no tenía adónde ir. Armándo-

se de valor, cruzó la frontera y se fue a California a vivir con una cuñada. Mientras estuvo embarazada de su segundo hijo, tomó medicamentos contra el VIH para evitar su transmisión, y cuando nació el niño, no lo amamantó. El niño es VIH negativo.

La vida de Esmeralda pronto mejoró. Una trabajadora social, una enfermera y un ayudante legal la ayudaron a obtener buenos servicios. Gracias a ellos, Esmeralda conoció a otras mujeres con VIH, que se convirtieron en buenas amigas. La llevaban en auto a sus citas y le brindaron su apoyo.

Hoy en día, Esmeralda está felizmente casada con un hombre VIH negativo. Le está yendo bien en términos de salud e incluso trabaja a tiempo completo limpiando casas. Por las noches y los fines de semana, toma clases de inglés. Además, trabaja como voluntaria en una organización de mujeres con VIH y en una clínica especializada. ■

El embarazo y el VIH

Medicamentos preferidos para mujeres VIH positivas que están embarazadas

- Retrovir (AZT)
- Epivir
- Viramune
- Kaletra

Medicamentos contra el VIH que deben evitarse si estás pensando en quedar embarazada o ya lo estás

- Sustiva
- Atripla
- Videx + Zerit

En los años oscuros de la década de los 80 y comienzos de los 90, cuando había pocos tratamientos disponibles contra el VIH, el virus eliminaba la posibilidad de ser madre. Pero hoy en día, con la atención adecuada, una mujer con VIH puede vivir una vida larga y saludable. Por ello, si tu sueño es ser madre, la probabilidad de que tengas un hijo VIH negativo es mucho mayor que antes. Incluso hay una gran explosión de natalidad entre las mujeres VIH positivas. ¿Qué necesitas saber acerca del embarazo y el VIH? Aquí encontrarás

respuestas a algunas preguntas frecuentes. No olvides que, además de la atención para el VIH, debes recibir atención ginecológica regularmente, estés pensando en un embarazo o no.

“Lo más difícil de estar embarazada siendo VIH positiva es el miedo y el no saber si mi hijo iba a ser positivo o no. Al principio no tenía ningún conocimiento sobre el VIH y el embarazo, porque no tenía intención de quedar embarazada... Lloraba todos los días y también rezaba a diario”



— Jessica Mardis, diagnosticada en 1995, madre de un hijo VIH negativo



Preguntas frecuentes acerca del embarazo y el VIH

NO QUIERO QUEDAR EMBARAZADA. ¿PUEDO TOMAR ANTI-CONCEPTIVOS?

Diversos medicamentos contra el VIH tienen interacciones con los anticonceptivos orales, volviéndolos menos efectivos. Por lo tanto, si estás tomando medicamentos contra el VIH, necesitarás usar además otro anticonceptivo para evitar el embarazo.

¿ES MÁS DIFÍCIL PARA LAS MUJERES VIH POSITIVAS QUEDAR EMBARAZADAS?

Las mujeres con VIH pueden tener mayores dificultades para quedar embarazadas. Si has estado tratando de quedar embarazada durante algún tiempo, tal vez lo mejor sería que veas a un especialista en fertilidad que tenga experiencia con mujeres VIH positivas.

MI PAREJA ES VIH NEGATIVA Y YO NO. A PESAR DE ESTO, ¿PODEMOS INICIAR UNA FAMILIA?

Hay muchas formas de tener un bebé cuando estás en una relación donde una de las partes es VIH positiva. Si bien no hay ningún método que sea 100% libre de riesgos, hay muchas opciones de bajo riesgo, desde el método casero

de usar una jeringa sin aguja hasta acudir a una clínica de fertilidad, que puede ser cara. La clave es que la persona VIH positiva tenga una carga viral indetectable. Habla con tu médico, o profesional de salud.

QUIERO SER MADRE PERO SOY VIH POSITIVA. ¿MI BEBÉ TAMBIÉN SERÁ INFECTADO?

Lo más importante es que tú logres una carga viral indetectable y, si tomas medicamentos contra el VIH antes y durante el embarazo y el parto, tu bebé tendrá un riesgo de sólo 1 o 2 por ciento de nacer infectado. Si no recibes tratamiento contra el VIH, la probabilidad de infección del niño sube al 20 o 30 por ciento.

¿LOS MEDICAMENTOS CONTRA EL VIH ME CAUSARÁN ALGÚN DAÑO A MÍ O A MI BEBÉ?

Se ha demostrado que la mayoría de los medicamentos contra el VIH no causan daños al bebé. Únicamente Sustiva, que es uno de los fármacos en el régimen de una pastilla al día de Atripla, y la combinación de Videx y Zerit no deben ser tomados por ninguna mujer que esté planeando quedar embarazada. Habla

“Comencé a tomar medicamentos contra el VIH luego de que naciera mi segundo hijo. Fue en ese momento que empezó mi lucha, una lucha por estar bien. Tenía que estar bien, para mis hijos, porque no voy a dejar solos a estos niños”.

—Esmeralda, diagnosticada en 1998



con tu médico acerca de qué otros medicamentos pueden ser dañinos durante tu embarazo. Si ya estás tomando medicamentos contra el VIH, lo peor que puedes hacer es dejar de tomarlos sin consultar primero a tu médico.

¿PARTO NATURAL O NACIMIENTO POR CESÁREA?

Para planificar un parto vaginal normal, es indispensable que tengas una carga viral indetectable. Si tu carga viral está por encima de 1,000, debes planificar una cesárea, ya que este método reduciría mucho la probabilidad de transmisión del VIH a tu bebé.

¿EL EMBARAZO PODRÍA EMPEORAR MI ENFERMEDAD?

El VIH no avanza más rápidamente en mujeres VIH positivas que quedan embarazadas. Es importante, sin embargo, que logres tener a tu VIH y a cualquier otra enfermedad, como la diabetes, bajo control, antes de que te quedes embarazada.

¿MI BEBÉ TENDRÁ QUE TOMAR MEDICAMENTOS CONTRA EL VIH?

Sí, tendrás que darle medicamentos contra el VIH a tu bebé durante aproximadamente seis semanas.

¿PUEDO AMAMANTAR?

La leche materna puede transmitir el VIH, por lo que se recomienda que las mujeres VIH positivas no den el pecho, sino que utilicen leche de fórmula para bebés.

¿EL EMBARAZO ES DIFERENTE EN LAS MUJERES VIH POSITIVAS?

Las investigaciones demuestran que hay poca diferencia en el embarazo entre las mujeres VIH positivas y las mujeres negativas. Las mujeres que toman medicación contra el VIH pueden tener una mayor tendencia a dar a luz prematuramente o a tener bebés con un peso inferior al promedio.

¿CÓMO ENCUENTRO A UN OBSTETRA QUE TENGA BUENOS CONOCIMIENTOS SOBRE LAS MUJERES VIH POSITIVAS?

La mejor persona a la que puedes pedirle referencias es a tu profesional de salud, si él o ella es especialista en VIH. De lo contrario, llama a la mayor organización de VIH cerca de ti y solicita que te recomienden a alguien. Es crucial para tu salud y la salud de tu bebé que encuentres a alguien que tenga mucha experiencia ayudando a mujeres VIH positivas embarazadas.

Nombre: **Raúl Roldán**

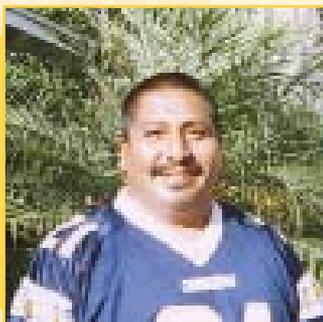
Conteo de CD4: **496**

Carga viral: **Indetectable**

Diagnosticado: **2006**

Edad: **41**

Ocupación: **Trabajador social especialista en casos de VIH**



RAÚL Roldán ha vivido dos vidas. La primera fue antes del VIH: cuando tenía once años fue abandonado por su padre en Tijuana y luego pasó años viviendo en las calles de San Diego, trabajando esporádicamente para mantener su adicción a la metanfetamina. Estuvo casado un tiempo, y apenas conoce a su hija, que nació en el año 2000.

En 2006 comenzó la segunda vida de Raúl, cuando fue diagnosticado con VIH mientras participaba de un programa de rehabilitación del abuso de drogas. El conteo de CD4 de Raúl ya estaba debajo de 300. Sin embargo, le tomó un tiempo incluso aceptar que era positivo. “Ése fue el principal obstáculo que tuve que superar, el estigma que llevaba dentro”, dice. “Me sentía incómodo con mi diagnóstico porque todo el mundo dice que se trata de una enfermedad gay o que es esto o aquello, y yo era tan ignorante como ellos”.

Raúl encontró un centro de atención ambulatoria donde lo educaron acerca del VIH y lo conectaron con los servicios que necesitaba. Un grupo de apoyo heterosexual en Christie’s Place se convirtió en algo así como la familia que nunca tuvo. Actualmente su VIH está bajo control, gracias a los medicamentos antivirales. Raúl dejó de consumir metanfetamina para siempre en 2006. Ahora tiene un trabajo estable como trabajador social especialista en casos de VIH y está firmando su primer contrato de alquiler de un apartamento. Comenzó a contribuir a la manutención de su hija y ahora la visita regularmente.

“La cosa más importante que me enseñó el VIH es a vivir mi vida”, dice Raúl. “He aprendido que el VIH es tan sólo una pequeña parte de quien soy: tengo ojos pardos, pelo negro, piel morena. Sólo es un parte de lo que soy. No es todo. La vida es lo que tú hagas de ella, y por eso me esfuerzo en tener una buena vida”. ■



Recursos para hispanos

Tal como mencionamos anteriormente, las organizaciones dedicadas al VIH/SIDA pueden brindar mucha ayuda. Incluso existe un número cada vez mayor de organizaciones en Estados Unidos orientadas específicamente a las necesidades de los hispanos que viven con VIH. Todos los grupos que enumeramos a continuación pueden ser consultados tanto en inglés como en español.

A nivel nacional: Llama a la línea de atención de salud del **Centro de Control de Enfermedades (CDC Healthline)**, las 24 horas al 1-800-232-4636 para obtener nombres de organizaciones cerca de ti.

Otro buen recurso es la **Línea de Atención Bilingüe sobre VIH de California (California HIV hotline)** 1-800-367-2437 ó 1-415-863-2437. Llámalos para obtener recomendaciones de especialistas y organizaciones, y hacer preguntas sobre el VIH.

Para información acerca del tratamiento contra el VIH, llama a la **Red de Datos de Tratamiento contra el SIDA (AIDS Treatment Data Network)** en horario diurno, de lunes a viernes, al 1-800-734-7104 o llama a **Project Inform** al 1-800-822-7422.

Women Alive, la mayor organización del país para las mujeres VIH positivas, ofrece una línea bilingüe. Llámalas al 1-800-554-4876 de 10 am a 6 pm.

Organizaciones hispanas dedicadas al VIH: No importa dónde vivas, puedes llamar a cualquiera de estas organizaciones para obtener

información o apoyo.

El Grupo, en la **Fundación del SIDA de San Francisco (San Francisco AIDS Foundation)**

El grupo de apoyo bilingüe para hispanos con VIH con mayor trayectoria en los Estados Unidos. 1-415-487-8000

Foro Hispano sobre el SIDA (Hispanic AIDS Forum) (New York, NY) Brinda ayuda con el manejo de la atención médica, ayuda con la renta, apoyo emocional y educación sobre la salud. 1-212-563-4500

Mujeres Unidas Contra el SIDA (San Antonio, TX)

Cuenta con grupos de apoyo para hombres, mujeres y familias hispanas que viven con el VIH en el área de San Antonio. 1-210-738-3393

Unión Positiva (Miami, FL)

Ofrece grupos de apoyo, talleres y recomendaciones especialmente pensados para las necesidades de los hispanos con VIH. 1-305-644-0667

Voces Latinas (Woodside, NY)

Brinda talleres para inmigrantes latinas en Queens que viven con el VIH o tienen riesgo de contraerlo. 1-718-593-4528



Cómo prepararte para empezar un tratamiento contra el VIH

Una vez que tu profesional de salud recomienda que empieces un tratamiento, es importante que consideres de qué forma el tratamiento cambiará tu vida. ¿Estás listo mental y físicamente para tomar medicamentos todos los días? Recuerda que la mayoría de los especialistas están de acuerdo en que debes tomar tus medicamentos exactamente de la manera en que fueron recetados, por lo menos el 95 por ciento de las veces, para mantener al VIH bajo control y evitar que se vuelva "resistente". Un VIH resistente puede hacer que tus medicamentos sean menos efectivos.

Esto quiere decir que debes saber con certeza que el tomar tus medicamentos se volverá una parte central de tu vida diaria. Habla con franqueza con tu especialista en VIH sobre cualquier cosa que pudiera dificultar el que tomes todos tus medicamentos cuando corresponde. Si tienes un asistente social o un asesor, habla con ellos sobre este importante tema también.

Sin duda, el compromiso de tomar medicación contra el VIH será un reto difícil. Sin embargo, tendrás una buena oportunidad de mantener al VIH bajo control con la primera combinación de medicamentos que funcione para ti. Si esta combinación controla tu VIH con éxito, y si tomas todas y cada una de las pastillas tal como se te recetaron, puede que no tengas que cambiar de medicación por mucho tiempo. He aquí algunas cosas que debes tener en cuenta:

¿QUÉ OCURRE SI NO SIEMPRE PUEDES TOMAR TODOS TUS MEDICAMENTOS CUANDO CORRESPONDE?

Esto puede hacer que tu combinación de medicamentos falle. Si esto pasara, podría volverse cada vez más difícil mantener al VIH bajo control con cada nueva combinación de medicamentos. Es crucial identificar una combinación a la que puedas ceñirte, antes de empezar el tratamiento.

TU HORARIO DE TOMA DE MEDICAMENTOS NO DEBERÍA SER DEMASIADO COMPLEJO

Una cosa es cierta: el tomar medicamentos a diario cambiará tu vida. De un momento a otro, tendrás una responsabilidad más. Siempre tendrás que estar pendiente de la hora, de tu horario y de los cambios en tu rutina.

“He seguido el mismo régimen desde hace un poco más de dos años y nunca me he saltado una dosis. Tengo un organizador de pastillas para toda la semana, que lleno una vez por semana y coloco allí todas mis pastillas y vitaminas. Siempre las tomo. Si me saltara algo, serían mis vitaminas, pero jamás me salto mis medicamentos”.

— Rafael Abadía, diagnosticado en 1993



En algunos casos, puede que tengas que programar la toma de tu medicamento alrededor de las comidas, y con o sin ciertos alimentos. Incluso si estás deprimido u ocupado, tendrás que seguir tomando tus medicinas tal como te las recetaron, cada día. Por ello, antes de comenzar un tratamiento contra el VIH, debes preguntarte: “¿Estoy verdaderamente listo?”

PLANIFICA CÓMO LI- DIAR CON LOS EFEC- TOS SECUNDARIOS, SI ÉSTOS SE PRESENTAN

Todos los medicamentos, incluso la aspirina, pueden tener efectos secundarios. Con los medicamentos contra el VIH, no todos experimentan efectos secundarios, que pueden ser de leves a severos. Ya que es realmente importante que tu primera combinación de medicamentos funcione, habla con tu médico y lee acerca de los posibles efectos secundarios de los medicamentos que

estás pensando tomar. Esto puede ayudarte no sólo a planificar de qué manera lidiar con los efectos secundarios si éstos aparecen, sino también a escoger medicinas cuyos posibles efectos secundarios tú puedas manejar. Asegúrate de avisarle a tu médico antes de dejar de tomar medicamentos por causa de los efectos secundarios.

TU ENTORNO Y TU SALUD MENTAL SON CRÍTICOS

Si estás deprimido, estás usando drogas o durmiendo en el sofá de un amigo, puede ser poco realista pensar que podrás tomar todos tus medicamentos todo el tiempo.

Recuerda que es muy útil contar con amigos, familiares, un grupo de apoyo o un terapeuta en quienes puedas confiar mientras estás siguiendo un régimen de tratamiento, especialmente al principio, cuando todavía te estás acostumbrando a tomar medicinas.

ES MUY
ÚTIL
CONTAR
CON
AMIGOS,
FAMILIARES,
UN GRUPO
DE APOYO
O UN
TERAPEUTA
EN QUIENES
PUEDAS
CONFIAR

Cómo elegir el tratamiento correcto

Los investigadores no han descubierto aún una única combinación de medicamentos contra el VIH que sea la mejor para todos. Cada combinación tiene sus ventajas y sus desventajas.

Para las personas que están comenzando con su primera combinación de medicamentos contra el VIH, cada régimen debe incluir por lo menos un fármaco de dos tipos, o “clases”, de medicamentos contra el VIH. Actualmente existen seis clases de medicamentos contra el VIH. Cada clase de medicamento impide que el VIH haga copias de sí mismo en un momento diferente de su ciclo reproductivo. Junto con tu especialista, deberás considerar muchas cosas antes de elegir una combinación de tratamiento, incluyendo:

- Tu estilo de vida
- Qué tratamiento te deja mayores opciones para el futuro
- Qué potencia tiene el régimen
- Qué efectos secundarios puede causar el régimen
- Otras enfermedades que puedas tener (como hepatitis C, problemas renales o diabetes), ya que pueden afectar la elección de los mejores medicamentos para ti
- Otros medicamentos que tengas que tomar (para asegurarte que no haya interacciones entre los fármacos)
- Qué tratamiento te permitirá quedar embarazada, si es eso lo que quieres
- Aspectos económicos como, por ejemplo, qué cosas pagará tu seguro o qué medicamentos puede ofrecer una clínica



“¿Cómo me acuerdo siempre de tomar mis medicamentos? Cada mañana coloco el pastillero al lado de la cafetera, donde siempre lo voy a ver. Nunca salgo de mi casa sin tomarme mi taza de café. Ahora mismo estoy mirándolo. Tengo el pastillero encima de un frasco, al lado de la cafetera. Lo puedo ver desde cualquier lugar de mi apartamento. Siempre está a la vista para no olvidarme”.

—Ed Viera, Jr., diagnosticado en 1987

PASO

8

Cómo afrontar un tratamiento contra el VIH

Has asumido el compromiso de iniciar el tratamiento y ya has decidido cuál va a ser tu primer régimen de medicamentos contra el VIH. Para garantizar que tu medicación siga funcionando, necesitarás tomar la dosis exacta y la cantidad exacta de pastillas en tu régimen cuando corresponda, siempre. Pero puede haber situaciones que dificulten este objetivo, incluyendo:

- Efectos secundarios
- Depresión, adicción a las drogas, u otros problemas personales
- Olvidarte de conseguir tus medicamentos
- Enfermedades o lesiones
- Emergencias familiares o viajes
- Cansarte de tomar medicamentos todos los días
- Embarazo

Sea cual fuere la razón, y aunque sea difícil hablar de ello, es muy importante tratar el problema con tu especialista o trabajador social antes de que interfiera con la toma de tus medicamentos.

“Si no tomas todos tus medicamentos cada día y un día te los olvidas y unos días después te los vuelves a olvidar, tiendes a desarrollar resistencia a la medicación. Es algo que debes evitar a toda costa, porque si ya no tienes medicamentos que funcionen para ti, te verás en aprietos. Cuando te levantes por la mañana, toma primero tus medicamentos, toma un poco de agua, y luego ocúpate de lo demás”.

—Joseph, diagnosticado en 1995



Recibiendo aliento de los demás

El vivir con una enfermedad posiblemente fatal no es fácil. Es especialmente difícil cuando tienes otros problemas. Les pedimos a varios hombres y mujeres hispanos VIH positivos de los Estados Unidos que nos dijeran qué cosas les ayudan a sobrevivir día a día.

Éstos son algunos de sus consejos.

EL VIH NO DEFINE QUIÉN ERES

“Han pasado sólo siete u ocho meses desde que fui diagnosticado. Al principio, me moría de miedo. De un momento a otro no quería abrazar a la gente. Me sentía como un ser de otro planeta, o algo así. No quería contagiar a nadie. Mi mamá, que todavía me habla de esa forma, me dice ‘El VIH no te hace quien eres como persona. No te define’. Hoy en día, puedo decir con sinceridad que trato al VIH como a una piedrita en el zapato. La tengo y seguirá estando allí. No me puedo quitar el zapato para sacármela. A veces me molesta, pero tengo que aprender a convivir con ella”.



—Enrique Franco, diagnosticado en 2007

NO TENGAS MIEDO DE ENCONTRAR EL AMOR



“Ha sido difícil encontrar el amor, pero ahora estoy con un hombre que también es positivo y que lleva más tiempo que yo con el VIH, así que para mí es una fuente de inspiración para seguir viviendo”.

—Javier Fontanez, diagnosticado en 1999

TÚ NO ERES EL VIH. ERES TÚ MISMA.

“Fui a un grupo de mujeres. Lo primero que oí decir a una mujer fue: ‘Me diagnosticaron hace un año y no creo que jamás vuelva a salir con nadie ni tener sexo’. Recuerdo que la miré y le dije: ‘No, vas a estar bien. Vas a ver que dentro de otro año, estarás bien’. Al año siguiente conoció a una persona y ahora están viviendo juntos. Le dije: ‘¿Viste?’ La persona tenía una actitud negativa. Pero hay esperanza. Tú no eres el VIH. Eres tú misma. Tienes un alma igual que los demás”.



—Damaris Cruz, diagnosticada en 1991

HAZ CON TU VIDA LO MEJOR QUE PUEDas



“Ahora pienso que recorrí este camino, el de adquirir el VIH a través de mi adicción a las drogas, y que luego atravesé todas estas complicaciones, por alguna razón. Lo mejor es aprovechar estas experiencias para algo, ir hacia adelante, tal vez ayudar a otros en la misma situación que yo ya pasé. Hay algo que es seguro, el VIH me ha dado un sentido de dirección. Me ha hecho responsable de mi salud, y me ha hecho responsable de muchos aspectos de mi vida, que ahora aprecio. Y sigo adelante”.

—James Nicacio, diagnosticado en 2001

MANTÉN LA CALMA Y NO TE DES POR VENCIDA

“No te des por vencida. Edúcate sobre el VIH, esto es muy importante. Encuentra algo que atraiga a tu mente y a tu paz interior para que te ayude a lidiar con la información que recibirás, porque algunas cosas te darán mucho miedo. Si tienes algo en tu interior que te mantiene en calma, podrás pasar los peores momentos sin problemas”.



—Lucía, diagnosticada en 1989

¡ORGANÍZATE!



“Lo que yo diría es que te tomes las cosas un día a la vez. Siente la tristeza y la sensación de duelo. Sin embargo, llegará un momento en que necesitarás volverte activo y averiguar cómo está tu carga viral, tus células T y tu salud en general, para que el médico pueda determinar en qué momento deberías comenzar tu terapia antirretroviral. Haz una lista de prioridades... si la lista te indica que hay cosas que te están llamando más que otras, ocúpate de ellas y haz lo que necesites hacer, ya sea obtener apoyo de tus amigos, familiares o de tu pareja, lo que sea. Si tienes problemas de vivienda, no tienes seguro, necesitas comida, etc., te convendrá conectarte con un trabajador social cuanto antes para que te pueda ayudar a solicitar los programas que puedes necesitar”.

—Greg Sánchez III, diagnosticado en 1985

EL VIH PUEDE CAMBIAR TUS VALORES

“El ser VIH positivo no es una experiencia que uno quiera buscar, pero la puedes convertir en algo que te haga crecer como ser humano, en términos de saber, de disciplina, de ser misericordioso, compasivo con el prójimo. Para mí eso es fundamental”.

—Gabriel Santiago, diagnosticado en 1990



NO TE OBSESIONES CON TU CONTEO DE CD4



“Trato de vivir al momento y disfrutar de todo lo que puedo. No vivo obsesionado con mi conteo de CD4. Hay muchos que se concentran en sus números y se olvidan de vivir la vida. No dejo que la enfermedad controle mi vida, entre la toma del día y la de la noche, hay una vida que vivir”.

—John Puig, diagnosticado en 1986

CUIDA A TUS AMANTES

“Mi ex amante, que hoy es mi compañero de apartamento, sigue siendo negativo. Yo le dije: ‘Tesoro, te devuelvo como te encontré, yo nunca te he puesto en riesgo’. Mi mensaje es que debe haber protección. Protección, amor y cuidado. Es necesario. La gente con VIH puede ser negativa y necesita que el amor la rodee”.



—Fernando Castillo, diagnosticado en 1993

QUIÉRETE A TI MISMO Y TE IRÁ BIEN



“¿Te quieres a ti mismo lo suficiente para tomar un tratamiento todos los días? Si no te quieres a ti mismo, no lo harás”.

—Beatriz Díaz, diagnosticada en 1992

HISTORIAS INSPIRADORAS PARA SENTIRSE MEJOR

“No podía decirles a mis padres por teléfono. Sabía que tendría que volar a Puerto Rico para hablar con ellos en persona. Estaba muy preocupado sobre cómo lo iban a tomar. Son cristianos fundamentalistas, así que ya sabía que tendrían un problema con el hecho de que fuera gay. No sabía qué esperar. Llegó el día, me senté en la sala de la casa mis padres, y les conté que tenía SIDA. Mi padre, que yo siempre digo que es el típico macho puertorriqueño, salió corriendo para su cuarto y se puso a llorar. Lloraba como un niño. Yo me acerqué a él y lo abracé. Me puso la cabeza en el hombro y los dos lloramos. Para sorpresa mía, mis padres me aceptaron inmediatamente. Pensaba que iban a esconder las cucharas y las tazas para que no las usara, pero no fue así. Desde el primer día, me aceptaron y me apoyaron. Así es que me siento muy afortunado, por tener una familia que me apoya tanto”.



—Rafael Abadía, diagnosticado en 1993



“A las personas que acaban recibir un diagnóstico VIH positivo quiero decirles que la vida acaba de empezar. Uno no tiene que enfermarse, ésta es una enfermedad crónica manejable y, si uno se cuida, puede tener una vida larga y buena. En mi caso, ahora soy más feliz que antes. Tomar las medicinas es como amarrarse los zapatos. La vida es lo que uno hace de ella”.

—Raúl Roldán, diagnosticado en 2006

En este cuadernillo hemos mencionado algunos de los pasos más importantes que debes dar si has sido diagnosticado con VIH recientemente:

- * Edúcate acerca del VIH
- * Encuentra servicios de apoyo y un especialista en VIH
- * Prepárate para el tratamiento del VIH y comiéndalo si es necesario

Pero tal vez el paso más importante que puedes dar es el que hace posible todos los demás: acepta tu diagnóstico y planifica tu futuro para vivir con el VIH.

Sin importar cuál fue la razón por la cual fuiste infectado, algo tan serio en términos de una vida como un diagnóstico de VIH le suele dar a la gente una oportunidad inesperada de reexaminar su vida. Muchas

personas con VIH dicen que su diagnóstico resultó ser una oportunidad de mejorar sus vidas. Esto te puede parecer un disparate en estos momentos, pero el tener que enfrentar un problema serio de salud puede motivarte a profundizar en algunas cosas y a hacer cambios en tu vida que habías estado posponiendo, o que nunca supiste que necesitabas hacer.

Algunos de estos cambios los tienes que hacer ya mismo. Si tomas demasiado o no haces ejercicio, es el momento de cambiar. Si fumas, es el momento de dejarlo. Cualquier cosa que añada estrés, frustración o conflicto, como una mala relación, un trabajo inaguantable o dificultades para pagar las cuentas, puede perjudicar tu sistema inmune, o puede hacer más difícil que tomes tus medicamentos contra el VIH como corresponde, todas las veces.

“Una de las razones por las que pensé que era importante contar mi historia fue para que la gente pudiera ver que esto le puede suceder a cualquiera. No respeta fronteras, no importa tu color de piel, ni de qué entorno socioeconómico provienes. El VIH y el SIDA afectan a todos y todos necesitan educarse al respecto”.

— Evelyn Hernández Valentino,
diagnosticada en 1993



Habla con tu especialista en VIH, con un asesor o un grupo de apoyo sobre estos temas, y pregúntate a ti mismo qué puedes hacer para mejorar la situación. Nunca subestimes el impacto que tu salud emocional puede tener sobre tu salud física.

Es posible que tengas que hacer muchos esfuerzos y buscar apoyo emocional e incluso espiritual antes de que puedas informar a tus amigos y familiares sobre la realidad del VIH, para ayudarles a distinguir los hechos de los mitos.

Debes saber que el aislamiento y el silencio son peligrosos para tu salud. Si no te sientes cómodo yendo a una institución dedicada al VIH/SIDA para obtener apoyo, el Internet puede ser una solución. Hay una variedad de sitios web en los que puedes aprender más acerca del VIH y su tratamiento, mantenerte actualizado sobre las noticias del VIH e incluso conocer gente. ¿Quieres conectarte con alguna de las personas que aparecen en

este cuadernillo? Sus historias, así como sus direcciones electrónicas, se pueden encontrar en www.thebody.com/espanol. Pero hacer el esfuerzo depende de ti. Una vez que entres en contacto con otras personas, te sorprenderás al ver lo valioso que será su apoyo emocional. Gustavo Bardelli, que fue diagnosticado

en 2002, dice que “es importante hablar de tu diagnóstico con alguien cuando tu mente y tu corazón te digan que es lo adecuado”. “La fuerza, el apoyo y el amor incondicional de mi madre me han ayudado a hacer algo positivo para luchar contra el VIH”, dice Gustavo.

No olvides que hay más de un millón de personas de toda condición social que viven

con el VIH en los Estados Unidos, muchos de ellos en igual situación que tú. Trata de obtener apoyo; te fortalecerá y te ayudará a seguir adelante, a seguir creciendo y a vivir la vida al máximo.

TRATA DE
OBTENER
APOYO; TE
FORTALECERÁ
Y TE AYUDARÁ
A SEGUIR
ADELANTE,
A SEGUIR
CRECIENDO Y A
VIVIR LA VIDA
AL MÁXIMO.



“El VIH cambió mi vida al cien por ciento: me hizo más sensible al dolor, me hizo más humano, más comprensivo”.

—Manuel Rochin, diagnosticado en 2000