VIVIR POSITIVAMENTE

UNA GUIA PRACTICA PARA PERSONAS VIVIENDO CON VIH

Las personas con VIH y SIDA están viviendo más tiempo y con vidas más saludables comparado con unos años atrás. Nuevos y más prometedores tratamientos están ahora disponibles, los cuales tienen el potencial de cambiar la infección con VIH en una enfermedad prolongada y tratable donde los pacientes pueden vivir y seguir por más años de lo que antes era posible.

Actualmente investigaciones recientes demuestran que algunas personas con VIH han estado infectadas por más de 15 años y que no presentan ningún síntoma. Ahora creemos que sea posible que muchos pacientes sobrevivan la enfermedad. Estos hechos le dan a las personas con VIH y a sus seres queridos, razones para tener esperanza.

Esta guía ha sido desarrollada por personas viviendo con VIH y profesionales de salud en beneficio de otros pacientes Positivos al VIH. Esta guía tiene el propósito de examinar tres objetivos: esperanza en el futuro, información acerca de cómo cuidarse usted mismo y referencias a muchas organizaciones y personas en la comunidad que están listas para ayudar cuando usted lo necesite.

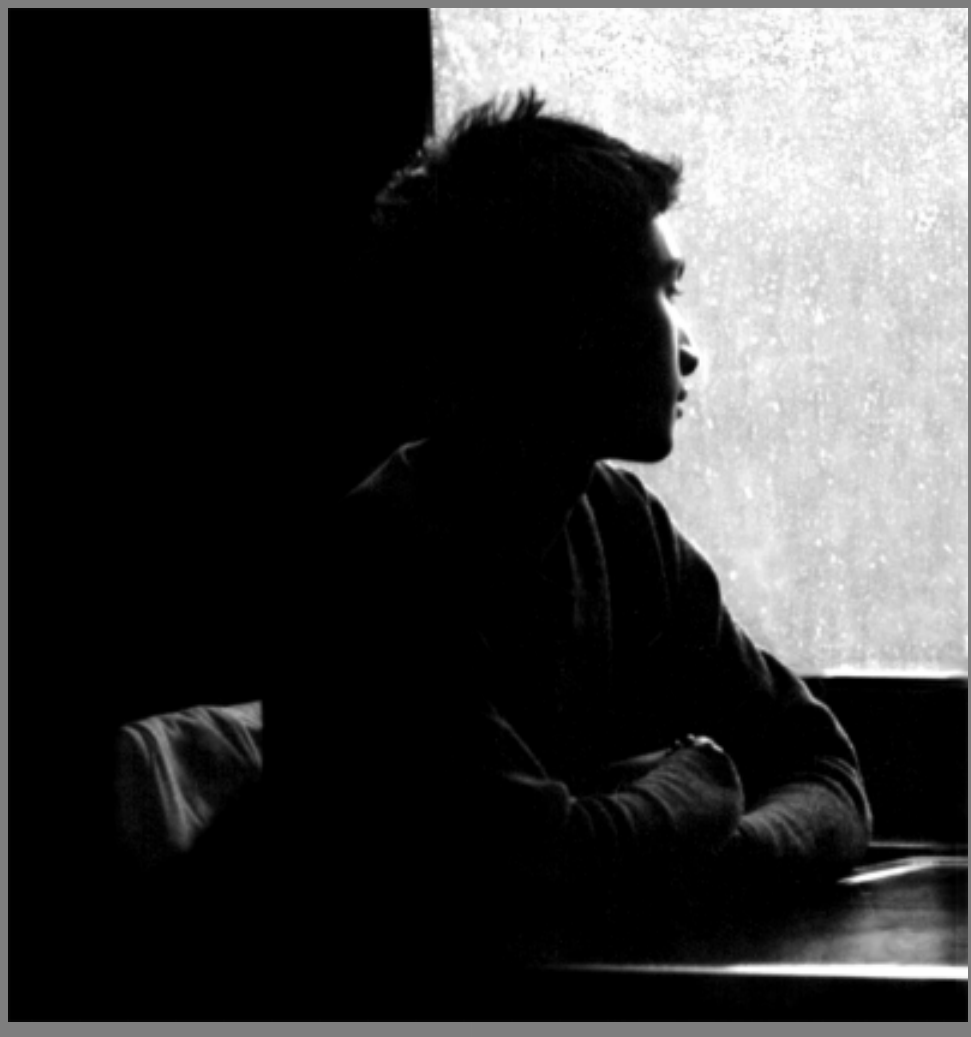
Si usted se enteró recientemente que es Positivo al VIH, puede estar pasando por un estado de confusión y pánico. Usted puede sentir que es difícil leer éste libro y todavía más difícil recordar lo que ha leído. La mayoría de la gente se siente de la misma forma, cuando se enteran que tienen VIH. Usted no tiene que leer ésta guía totalmente de una vez. El libro lo estará esperando hasta que esté listo para aprender más. Estamos seguros que ahora o más adelante, la lectura le será de gran ayuda, si consideramos los comentarios de respaldo de varias personas y organizaciones.

Producido por
SALUD PUBLICA DE SEATTLE Y EL CONDADO KING
PROGRAMA DEL VIH/SIDA

400 Yesler Way, Piso 3
Seattle WA 98104
(206) 205-7837

http://www.metrokc.gov/health/apu

ESPERANZA



F O R T A L E Z A

Capítulo 1

ACEPTANDO LA CONDICION DE POSITIVO AL VIH

Aparte de cómo se siente ahora, es importante que sepa, que tener VIH no significa necesariamente que usted va a enfermar o perder la vida inmediatamente. El VIH, Virus de Inmuno-Deficiencia Humana, que causa el SIDA, debilita el sistema inmunológico (de defensas) de su cuerpo, dejando a las personas imposibilitadas de combatir las enfermedades. Cuando el sistema inmunológico ha perdido la habilidad para protegerse de infecciones, entonces se dice que la persona tiene SIDA.

Sin embargo, el VIH trabaja lentamente en el cuerpo. La mayoría de las personas con la infección de VIH viven saludables y relativamente libres de infecciones hasta por más de 5 años. La mayoría de las personas no son diagnosticadas con SIDA hasta después de 10 años. Incluso después de un diagnóstico de SIDA, con tratamiento adecuado los pacientes pueden vivir el doble de tiempo de lo que vivían a mediados de la década de los años 80.

Luchando con el temor, el enojo, el pesar y la depresión

A pesar de que el panorama se ve mejor para las personas Positivas al VIH, ésta enfermedad es algo muy serio. Es natural sentir pánico, pesar, enojo, temor y tristeza cuando usted se entera que tiene el VIH. Usted puede sentir temor de cómo su pareja, amigos, familiares y compañeros de trabajo reaccionarán al saber que usted tiene VIH. Usted puede temer perder el control de su vida o enfermarse. Usted puede sentirse enojado o traicionado por la persona que lo infectó con el virus. O usted puede no sentir absolutamente nada.

Algunas personas hasta pueden sentir una sensación de alivio al saber que tienen el VIH, tal vez porque sus amigos y seres queridos también tienen el VIH, o porque al menos pueden dejar de estar temerosos de infectarse. Todas éstas reacciones son comprensibles y en la mayoría de las personas, quedan atrás con el paso del tiempo.

Las siguientes son algunas sugerencias de personas Positivas al VIH, para superar esos sentimientos:

Confíe que las cosas van a mejorar. Usted puede experimentar que el primero o segundo mes luego de enterarse que usted es Positivo al VIH, es el período más difícil emocionalmente. En la medida que pasa el tiempo y usted recibe más apoyo, la intensidad de éstas sensaciones iniciales tal vez disminuyan y usted empiece a sentirse como lo hacía antes. El pesar de haber perdido su condición de estar libre del VIH, parecido al pesar por la pérdida de un ser querido, generalmente dura unos cuantos meses.

Hable con otras personas que tienen VIH. Cualesquiera que sean los sentimientos o síntomas que usted tenga, otras personas tal vez también los tengan. Si usted no conoce otras personas con VIH, usted puede asistir a un grupo de apoyo para conocer a otros y comparar situaciones. Usted también puede conocer otras personas con VIH, haciendo trabajo voluntario en organizaciones de servicios de SIDA. Examine más adelante el capítulo Obteniendo Buenos Servicios para saber más acerca de grupos de apoyo y otras organizaciones relacionadas con el SIDA.

Siga haciendo las cosas que usted siempre disfrutó. Algunas veces las personas que están deprimidas o ansiosas dejan de hacer cosas que siempre los hicieron sentirse felices. Mientras usted necesita algún tiempo para superar la sorpresa de saber que es Positivo, hacer cosas que siempre disfrutó le pueden ayudar a no pensar demasiado o a exagerar sus temores, y también a caer en la cuenta que usted es la misma persona que era, antes de que lo diagnosticaran con VIH.

Haga un poco de ejercicio. El ejercicio aumenta el flujo químico en su cerebro lo cual le puede ayudar a sentirse con más energía, más calmado y con más optimismo. Algunas veces las personas con VIH se sienten enojadas con su propio cuerpo o desconectadas con él. El ejercicio le puede ayudar a sentir aceptación de su propio cuerpo y a estar conectado consigo mismo.

Usted no tiene que ser un atleta olímpico, incluso una pequeña caminata puede ser muy buena para su cuerpo y su mente.

Evite hacer cambios drásticos en su vida de manera inmediata. Cuando algunas personas se enteran de que tienen VIH, renuncian a sus empleos, venden sus pertenencias y se alejan de sus amigos y familia. Luego ellos se dan cuenta que ellos podían llevar sus vidas a plenitud y se arrepienten de sus decisiones. Esto no quiere decir que sus futuros planes no van a cambiar, claro que puede pasar. Pero hacer cambios lentamente puede ser menos preocupante y más fácil de mantener a largo plazo.

Averigüe más acerca de la enfermedad de VIH y acerca de recursos locales. Aprender acerca del VIH y de todas las personas y organizaciones que están disponibles para ayudarlo, le pueden ayudar a sentir que tiene mayor control de su vida. Usted no tiene que aprenderlo todo de una vez, tómelo a su propio ritmo.

Si su depresión permanece o empeora, hable con su doctor o su terapista. La terapia le ha ayudado a mucha gente superar su crisis personal y existen opciones de consejería a bajo costo, disponibles en su localidad. Si usted sigue deprimido o ansioso, usted debería hablar con su doctor o proveedor de cuidado de salud. Si usted tiene pensamientos persistentes de suicidarse por favor vea a su doctor o consejero inmediatamente. Esos pensamientos pasarán y usted se sentirá contento de recibir ayuda.

Recuerde que usted no está solo. Hay más de medio millón de personas en los Estados Unidos que viven con VIH y unos cuantos miles tan solo en el área de Seattle. Usted no hizo nada terrible o equivocado para infectarse con éste virus y usted no tiene de qué sentirse avergonzado.

Contando a Otros Que Usted es Positivo Al VIH

Decidir cuándo y cómo decirle a sus amigos, familiares y seres queridos que usted es Positivo al VIH es difícil. Usted puede quedar atrapado en un dilema, querer el amor y el apoyo de las personas cercanas a usted y al mismo tiempo temer su rechazo.

A pesar que se puede anticipar que es duro e intimidante, usted tal vez caiga en la cuenta que la mayoría de los que están cerca de usted continuarán amándole y dándole apoyo. Sus amigos y sus familiares sin ninguna duda quedarán muy sorprendidos. Ellos también se sentirán honrados que usted les haya confiado su condición y sus relaciones pueden incluso fortalecerse y profundizarse como resultado de su honestidad.

Algunas personas con VIH inicialmente confían su situación únicamente a su esposo(a) o pareja, los amigos y familiares más allegados. Otros no se sienten cómodos confiando a su familia o amigos y prefieren primero hablar de su diagnóstico en el ambiente de un grupo de apoyo. Contando a otras personas gradualmente da más de una opción: usted puede siempre decirle a alguien después, pero no puede retroceder una vez que ha confiado en alguien.

En la medida que pasa el tiempo y usted se siente más cómodo luchando con su situación, usted puede decidir contarle a un círculo más amplio de gente. Asegúrese que usted les pide a quienes confía que mantengan privada esa información.

Considere los siguientes puntos al decidir en quién confiar su condición de infectado con VIH:

- ¿Me apoyaría ésta persona? ¿Cómo ha actuado ésta persona frente a las dificultades que he tenido en el pasado?
- ¿Qué espero conseguir al confiar en ésta persona?
- ¿Al decirle a ésta persona estaría a riesgo de perder mi empleo, mis hijos o mi vivienda?
- ¿Es ésta persona alguien con quien yo he tenido relaciones sexuales o compartido jeringas, que pudiera estar infectado(a) y no saberlo todavía?
- ¿Podría ésta persona causarme daño físico o emocional si le comparto mi situación?
- ¿Me preocuparé más si no le digo a ésta persona?
- ¿Podría sentirse herida ésta persona si no le digo porque querría ayudarme?
- ¿Puedo confiar en ésta persona para que mantenga la información en privado?
- ¿Necesita saber ésta persona mi condición para que yo pueda recibir los mejores servicios sociales y cuidado médico?

No hay una forma fácil de decirle a las personas que usted tiene VIH, como tampoco hay un plan perfecto para que las personas reaccionen con actitud compasiva. Los siguientes puntos son algunos para que tenga en

cuenta al decidir cómo decirle a quienes se preocupan por usted.

Esté listo para contestar preguntas. A cualquiera que usted le diga, podría hacerle muchas preguntas acerca de la enfermedad, su salud e incluso cómo se infectó. Las cosas pueden marchar mejor si usted sabe cómo planea responder. No se sienta presionado a responder preguntas si usted no conoce las respuestas o si cree que son demasiado personales. Usted puede darles a las personas con que usted hable, un folleto acerca del VIH/SIDA o refiéralos a la Línea de Información del SIDA.

Las personas que se preocupan por usted también pueden sentir que necesitan orientación cuando usted pasa por un momento difícil. Siéntase libre de decirles a éstas personas que lo que usted realmente necesita es quién lo escuche ya que usted y los proveedores de cuidado de salud están procurando al máximo para enfrentar su enfermedad.

Escoja un sitio cómodo. Decirle a alguien que usted es Positivo al VIH puede resultar una experiencia muy pesada emocionalmente para ambos. La noticia puede causar una reacción fuerte y usted querrá estar en un sitio donde usted esté cómodo, donde tenga privacidad y donde usted tenga tiempo de sobra.

Recuerde que todas las reacciones pueden no ser de apoyo. A pesar que pueda ser injusto e ilógico, algunas personas pueden decidir apartarse de usted luego que se les diga que usted es Positivo, porque tienen miedo de contraer el VIH. Otra razón puede ser el temor que tengan de perderlo a usted. Usted puede darles a éstas personas que necesitan más información o apoyo, una referencia a la Línea de Información del SIDA o a un grupo de apoyo para amigos o familiares de personas con SIDA. Las personas pueden volver a su vida normal cuando hayan tenido tiempo de ajustarse a la situación.

" Fue un gran alivio... que finalmente había alguien a quien no tenía que mentirle"
Joe, hombre Positivo al VIH.

Evite sentirse responsable por las reacciones de otras personas. Usted ha demostrado tener una buena dosis de fortaleza al escoger las personas a quienes usted confiará que es Positivo al VIH. Usted no tiene que hacer que nadie se sienta mejor respecto a la noticia. Cuide de sí mismo.

CONTANDOLE A SUS HIJOS

Sus hijos especialmente si son pequeños, pueden resultar ser los más difíciles para hablarles acerca del VIH. Usted podría querer protegerlos de las malas noticias y también querría ser honesto con ellos. Claro está, no hay una forma perfecta de cómo, o cuándo traer el tema y usted en todo caso deberá considerar las edades de sus hijos, las personalidades individuales y experiencias anteriores con enfermedades y muertes posibles al tomar sus decisiones. Usted querrá buscar consejo de un consejero o de su familia o amigos quienes conozcan sus hijos al hacer éstas decisiones. Por último, usted es la persona que conoce qué es lo mejor para sus hijos y su familia.

" Yo le dije que yo quería que ella supiera que soy Positiva al VIH. Yo ni siquiera quería mirarla porque no quería ver la expresión de espanto en su cara o cualquiera otra cosa que la alejara de mi. Pero no fué eso lo que ocurrió. Ella se paró y me dio un beso diciendo que ella estaría siempre conmigo. "
Debora, una mamá Positiva con VIH.

Hay buenas razones para decirles a sus hijos y buenas razones para no decirles. Algunos padres deciden decirle a sus hijos acerca de su condición porque a menudo los hijos pueden sentir cuando algo anda mal con su familia inmediata. Si a ellos no se les dice lo que está ocurriendo, ellos pueden empezar a imaginar cosas y pueden llegar a pensar que el problema que desconocen es por su culpa. Adicionalmente mantener un secreto para los hijos puede ser una carga muy pesada de llevar para los padres.

Los padres también querrán ser ellos quienes les digan a sus hijos acerca de su enfermedad antes que alguien más lo haga. Por mucho que tratemos de guardar ésta información en privado, puede ocurrir que se filtre a los niños en el momento menos pensado.

Otros padres deciden no contarle a sus hijos de su enfermedad o deciden esperar a que sus hijos estén más grandes. Algunos padres sienten que la información podría ser muy aterrorizante para un hijo pequeño. Para aliviar el miedo, muchos padres querrán hacer planes para el futuro del hijo, en caso de que los padres enfermen gravemente o mueran.

Otro riesgo es que los hijos sin ninguna intención revelen a otros la enfermedad de los padres. Si el hijo también está infectado, los padres puedan reaccionar sobre protegiéndolo, temiendo que el niño pudiera ser tratado injustamente.

Si usted decide contarle a sus hijos debe saber que cuando lo haga, ellos van a tener muchas preguntas. Preguntas comunes que hacen los hijos incluyen: *¿Por qué te paso esto a ti? ¿Me voy a enfermar yo también? ¿Yo te hice enfermar? ¿Te puedes mejorar? ¿Te vas a morir? ¿Qué va a pasar conmigo? ¿Con quién voy a vivir?*

Los niños necesitarán respuestas diferentes dependiendo de su edad y madurez y puede ser de ayuda si usted piensa serenamente cómo

responder antes de hablarles a ellos de su enfermedad. Algunos encuentran útil "practicar" con un amigo u otro miembro de la familia.

Si sus hijos también son Positivos al VIH, esto va a presentar otras dificultades en el futuro. Hay personas que le pueden ayudar a enfrentar esto. Lea el capítulo sobre "Obteniendo Buenos Servicios" en ésta guía.

" El pudo habérmelo dicho hace mucho tiempo. El tenía miedo que yo lo rechazara. Pero justo en el momento que lo dijo él era mi papá. Y un minuto después él seguía siendo mi papá. Realmente yo no cambié nada."

Laura, hija de un hombre Positivo al VIH.

DICIENDOLE A SUS PAREJAS SEXUALES Y A LAS PAREJAS DE USO DE JERINGAS

A pesar de que es difícil decirle a sus parejas pasadas y presentes (de relaciones sexuales y uso compartido de jeringas), ellos necesitan saber si han estado expuestos al VIH. Porque si estuvieran infectados, ellos pueden buscar tratamiento y asegurarse que no lo van a transmitir a otros. Usted no tiene que hacerlo directamente, el Departamento de Salud puede decirles a éstas personas que han estado posiblemente expuestas al VIH sin revelar su nombre y ofrecerles consejería y la prueba al VIH. El Departamento de Salud puede trabajar conjuntamente con usted para planear cómo proteger su identidad y seguridad. Mire el capítulo "Obteniendo Buenos Servicios" con ese propósito.

También le resulta favorable decirle a cualquier futura pareja que usted ha sido diagnosticado Positivo antes de que tengan algún contacto que pudiera transmitir el VIH. Esto tiene el propósito de protegerlo a usted de problemas legales y dejarlos a ellos tomar decisiones bien informadas.

El capítulo sobre " Amor, Sexo y Relaciones" incluye más discusión sobre la conveniencia, de cuándo y cómo decir a sus parejas sobre su condición de infectado.

ESPERANZA Y FUTURO

Las personas con VIH o SIDA a menudo le preguntan al doctor: "¿Cuánto tiempo me queda de vida? "

No existe una respuesta correcta a ésta pregunta porque cuánto puede vivir una persona nadie lo sabe. No existe forma de saber con seguridad qué va a pasar, cuánto va uno a vivir y cuándo vamos a morir. Recibir el diagnóstico de VIH lo puede a uno hacer más consciente de la mortalidad. Pero el ciclo del nacimiento, vida y luego la muerte, siempre han sido parte de la condición humana.

Así mismo, las estadísticas a menudo se hacen para mostrar la esperanza de vida de las personas que tienen SIDA. Usted debe sentirse libre de ignorar éstas estadísticas por dos razones. La primera razón es que ellas muestran un promedio de los mejores y peores casos y no se aplican a cada individuo.

La segunda razón es más complicada: estudios de sobrevivientes de largo tiempo al VIH, como también sobrevivientes de cáncer en el pecho, sugieren que aquellos que mantienen una actitud positiva hacia la vida, que son participantes activos en su propio cuidado de salud y creen que ellos pueden influir en su propio bienestar y que tienen relaciones que los apoyan, tienden a sentirse mejor.

De tal manera que la conexión entre cómo nos sentimos emocionalmente y cómo nos sentimos físicamente no siempre es consistente. Parece ser que los sistemas inmunológicos, sufren mas cuando las personas se sienten sin esperanza en el futuro.

Recuerde que sentirse sin esperanza no es lo mismo que sentir pesar, puede ser más bien un proceso natural que puede ser saludable emocional y físicamente. Ahora que usted sabe que tiene una enfermedad seria, su futuro puede parecer inseguro. El punto más importante de recordar es que si bien usted vive 2 o bien 50 años más, éstos pueden ser buenos años. Y muchas personas con VIH caen en la cuenta que la enfermedad no solo los hace más conscientes de la muerte pero también de la vida.

Con cada día que pasa, hay más y más razones para mantener la esperanza como persona con VIH. Considere los siguientes aspectos:

Las personas con VIH están viviendo más tiempo que antes y algunas personas podrían sobrevivir la enfermedad. Cerca de 1 de cada 10 personas que han tenido VIH por más de 15 años, tienen sistemas inmunológicos que aún funcionan. Otros que tienen síntomas o han sido diagnosticados con SIDA desarrollado todavía viven hasta 10 años más. Nadie sabe exactamente por qué algunas personas parecen estar bien con la enfermedad, pero investigaciones muy serias se siguen realizando y puede ser que sus descubrimientos nos acerquen a encontrar una cura.

Existe un buen número de drogas antivirales nuevas que pueden reducir la cantidad de virus en la corriente sanguínea y mejorar el funcionamiento del sistema inmunológico. Mientras las investigaciones continúan, éstos son los tratamientos más prometedores para la infección de VIH y ahora hay más esperanza que es posible vivir una larga vida teniendo VIH.

Los científicos saben más acerca del VIH que de ninguna otra enfermedad viral en la historia. La escala de búsqueda para el tratamiento y la cura, es vasta; se adelanta diariamente en diferentes países y tiene comprometidos a los mejores científicos del mundo. Con cada pequeña información obtenida, la cura es más cercana.

Ahora hay más recursos disponibles para personas que tienen VIH y SIDA incluyendo ayuda financiera, opciones de vivienda y grupos de apoyo. Lea el capítulo "Obteniendo Buenos Servicios" más adelante.

" Luego de 3 meses ya no estaba aterrado y en ese momento pensé que no todo mundo iba a morir con ésta enfermedad. Van a haber sobrevivientes y si alguien va a sobrevivir soy yo."
Arturo, hombre Positivo al VIH

capítulo 2

Comprendiendo y Enfrentando su Condicion Medica

ESCOGIENDO UN PROVEEDOR DE CUIDADO MEDICO

Escoger un proveedor de cuidado médico es una decisión muy importante. Las personas con VIH que les va mejor, tienden a tener una relación cercana con su proveedor de cuidado de salud y ellos están activos en su propio cuidado de salud. A pesar que usted quiera continuar con su actual proveedor de cuidado de salud por ahora, usted puede darse cuenta con el tiempo que existen otros proveedores con más experiencia en la enfermedad del VIH.

Por último, usted querrá encontrar un proveedor que sea conocedor del VIH, que haya tratado con anterioridad a pacientes Positivos al VIH y lo más importante, con quien usted se sienta cómodo. Pregunte a otras personas Positivas al VIH cómo se sienten al respecto de sus proveedores de salud y tal vez ellos pueden darle unas buenas ideas. Hay una agencia local en la lista de la sección *"Obteniendo Buenos Servicios"* y ellos le pueden ayudar a encontrar un proveedor de cuidado de salud.

Es buena idea mirar alrededor hasta que encuentre un proveedor de cuidado de salud que crea pueda trabajar con usted a largo plazo. Estar con un proveedor por un corto plazo solamente hace difícil conseguir buen cuidado de salud. Usted puede sentirse cómodo tratando con los recomendados que le den, lo que le va a ahorrar algo de tiempo. Otra opción es llamar a algunos proveedores y hacerles unas visitas en sus propias oficinas. Déjeles saber que usted está buscando un buen

proveedor de cuidado de salud y que a usted le gustaría conocerlos y hablar con ellos.

Pregunte si esa entrevista es gratuita y cuánto tiempo disponible tendrá usted con el proveedor.

Resolver las siguientes preguntas le puede ayudar a encontrar el proveedor correcto para usted.

- ¿Cuántos pacientes Positivos con VIH ha tenido?
- ¿En qué hospitales ingresa a sus pacientes?
- ¿Cómo le pueden encontrar los pacientes después de horas de oficina?
- ¿ Hay otros proveedores de cuidado de salud aquí que hayan tratado personas con VIH/SIDA?
- ¿Cómo garantiza usted la confidencialidad a sus pacientes?
- ¿Trabajaría usted en acuerdo con mis otros proveedores de salud? (Esto es muy importante si usted decide trabajar con un proveedor de cuidado de salud alternativo como un naturista o acupunturista)
- ¿En su opinión qué aprecian más sus pacientes de usted?

El asunto más importante es que el proveedor que usted escoja lo haga sentir cómodo y sea parte del equipo. Asegúrese que ellos discuten términos médicos y tratamientos en un lenguaje que usted comprenda, que ellos lo escuchen y tomen sus ideas seriamente. Usted deberá sentir que lo escuchan, comprenden y respetan todo el tiempo. Esto puede ser diferente a la relación a la que está acostumbrado con su doctor, en la que ellos dan órdenes y usted obedece.

No siempre es fácil hablar claramente con su proveedor de salud incluso si es alguien agradable, pero definitivamente vale la pena.

Recuerde que usted ha escogido a su proveedor de salud y puede terminar con ellos si ya no satisfacen sus necesidades. Si ha tratado de hablar con su proveedor acerca de preocupaciones que tiene y todavía se siente insatisfecho o sin apoyo, puede ser mejor que busque a alguien nuevo.

COMO TRABAJAR BIEN CON SU PROVEEDOR DE CUIDADO DE SALUD

Una vez que usted haya escogido un proveedor de cuidado de salud con el que se siente confortable, usted querrá mantener esa relación funcionando sin contratiempos. Los siguientes son algunos consejos de personas Positivas al VIH y sus doctores acerca de cómo trabajar bien conjuntamente.

Prepárese para que su primera visita con el proveedor de cuidado de salud sea extensa. Cuando usted planee esa visita, informe a la recepción que usted necesita un examen físico completo que normalmente demora hasta 45 minutos. Durante esa visita, el proveedor típicamente examina todo su cuerpo incluyendo los ojos, boca, recto y genitales. Ellos tomarán su sangre y harán una placa de rayos X al pecho y también una prueba de orina.

Su proveedor también le preguntará acerca de condiciones o síntomas que esté experimentando o medicamentos que está tomando, viajes que usted haya hecho recientemente, vacunas y también infecciones que haya tenido antes. Puede ser útil que obtenga copias de su historial médico y de clínicas anteriores y puede ahorrar dinero al no tener que repetir algunas pruebas.

Escriba todas las preguntas posibles antes de la cita médica. Esto le ayudará a recordar para no olvidar aspectos muy importantes y para usar el tiempo de su visita de manera efectiva. Si la lista de preguntas parece demasiado larga, es buena idea seleccionar las que le parecen más importantes para usted.

Pídale a su proveedor explicar su condición de manera clara. La mayoría de los proveedores de cuidado de salud tratan de manejar un lenguaje que sus pacientes entiendan pero es posible que usen algunas palabras técnicas y frases que usted no entiende. Asegúrese de preguntarle a su proveedor si hay algo que usted no entiende. Para trabajar como un equipo con su proveedor, usted necesita entender su condición y el tratamiento que se le recomienda.

Use el teléfono de forma efectiva. Dado que las oficinas de cuidado de salud normalmente son lugares muy ocupados, puede ayudarle el que sepa qué es lo quiere preguntar antes de tiempo. En muchas ocasiones usted tendrá que hablar con una persona que le dará su mensaje al proveedor de salud para llamarlo a usted después. Tome notas de lo que le dicen para recordarlo todo con más facilidad.

Si usted tiene una reacción inesperada o muy severa a un medicamento, comuníquese de inmediato con su proveedor de cuidado de salud. Su proveedor puede recomendar que suspenda inmediatamente un medicamento o que lo cambie por otro. En general no es buena idea suspender un medicamento sin el conocimiento de su proveedor de cuidado de salud, porque los síntomas pueden volver a aparecer o empeorar.

Pida segundas y hasta terceras opiniones. Si a usted le dicen que necesita cirugía o algún tratamiento que no es muy conocido o que todavía se considera experimental, piense en pedir una segunda opinión y si fuera el caso hasta una tercera. No sienta que usted está ofendiendo o insultando a su proveedor de cuidado de salud si le pide otra referencia con otro profesional.

Recuerde que su proveedor de cuidado de salud es humano. Su proveedor de cuidado de salud lleva una vida llena de amistades, familia y toda clase de problemas legales, financieros y emocionales como cualquiera de nosotros. Los proveedores de cuidado de salud que tratan pacientes con SIDA tienen vidas llenas de mucha preocupación y naturalmente tienen días en que pueden estar más alertas de lo que ocurre. Además por muy expertos que ellos sean, los proveedores de cuidado de salud no pueden arreglarlo todo y una que otra vez pueden estar completamente equivocados. Algunas veces un tratamiento dado funciona bien con nueve pacientes y no funciona bien con el décimo.

Su reacción inicial puede ser con mucho enojo y hasta querer cambiarse de proveedores. Esto es normal pero trate de esperar un poco y comunique cómo se siente. No es buena idea cambiarse de proveedores por algo que no funcionó o porque un tratamiento dado no trabajó.

Edúquese usted mismo sobre el VIH, leyendo libros, revistas y

publicaciones. Organizaciones locales del SIDA tienen bibliotecas que puede consultar para que no tenga que comprar los libros. Averigüe lo que más pueda acerca de su condición médica y comparta lo que ha aprendido con su proveedor de cuidado de salud. Tratar de mantenerse al día con todos los descubrimientos e investigación del SIDA, es un trabajo inmenso e incluso el mejor proveedor de cuidado de salud puede escuchar acerca de un tratamiento a través de un paciente que lo ha leído en otra parte.

Recuerde que algunas personas que promocionan tratamientos o "curas" para la infección del VIH no han podido probar que funcionan. Esto es particularmente frecuente en algunos sitios o países donde existe poco o ningún control a lo que se publica o se dice. Su proveedor de cuidado de salud puede ayudarle a determinar qué tratamientos pueden ser valiosos para usted.

ELEMENTOS BASICOS DEL SISTEMA INMUNOLOGICO

Su sistema inmunológico defiende su cuerpo de las enfermedades. Por ejemplo cuando un virus de la gripa invade su cuerpo, su sistema inmunológico envía unas células especiales para combatirlo. Usted puede estornudar, congestionarse y sentirse mal por algunos días; pero finalmente su sistema inmunológico trabajará para matar o controlar el virus y usted se sentirá bien otra vez.

El virus del VIH es diferente del virus de la gripa, porque ataca directamente las células CD4 que luchan contra las infecciones en su sistema de defensas. Si su sistema inmunológico se pone más débil, puede quedar imposibilitado de combatir las enfermedades que personas saludables no tendrían de que preocuparse.

Las personas que tienen VIH y tienen sistemas de inmunológicos débiles algunas veces se les llama "inmunológicamente comprometidos o suprimidos" lo cual significa que sus cuerpos no pueden luchar contra infecciones también como una persona que no tiene el VIH. Las células sanguíneas blancas son primariamente responsables de combatir las infecciones en el cuerpo. Los siguientes son los tipos de células blancas.

Los T-linfocitos (células T) incluyen dos tipos importantes: células CD4 y CD8. Las células CD4 son como generales de un ejército, coordinando tipos diferentes de células blancas en sus respectivas batallas. Ellas son el primer objetivo de la infección VIH porque el virus se reproduce dentro de las células CD4. Las células CD8 son las verdaderas combatientes del sistema inmunológico. Ellas atacan directamente el virus VIH y las células CD4 que ya están infectadas.

Los Neutrofilos son poderosos guerreros que luchan contra las infecciones bacteriales.

Los Macrófagos absorben gérmenes que atacan el cuerpo. El virus VIH también puede matar los macrófagos.

Los B-linfocitos crean anticuerpos y proteínas que protegen el cuerpo de ataques futuros de gérmenes que el sistema inmunológico ya ha derrotado.

Los Eosinofilos y los Basofilos tienen que ver con las alergias y no se ven particularmente afectados por la infección del VIH.

PRUEBAS DE SANGRE

Existen varias pruebas de sangre que le pueden ayudar a determinar la fortaleza de su sistema inmunológico o cuánto virus de VIH tiene en su cuerpo. La mayoría de las veces, las personas escuchan acerca de la prueba de "las células T" pero también existen otras. Estas pruebas son más útiles para ayudarle a usted y a su proveedor de cuidado de salud planear mejor acerca de sus tratamientos. Pero son los menos útiles cuando los resultados terminan causando temores y ansiedades.

Trate de no concentrar su atención exclusivamente en los resultados de esas pruebas. Cómo se siente es lo importante al determinar su salud.

Conteo completo de sangre (CBC)

Estas son unas séries rutinarias de pruebas que dan una imagen muy general de su salud. Usted tal vez ya haya tenido varios conteos completos de sangre durante su vida. Ese conteo, da información acerca del número y clases de células rojas y blancas. Puede decirle si usted tiene muchas o muy pocas células blancas para combatir infecciones. También le puede decir si su sangre es saludable o anémica o si usted actualmente está combatiendo una infección. Existen dos partes del conteo completo de sangre en los que su proveedor de cuidado de salud se concentrará.

Células sanguíneas rojas (RBCs)

Las células sanguíneas rojas son las que le traen el oxígeno a todas partes de su cuerpo. La parte de la célula roja que transporta el oxígeno y le da el color rojo se llama hemoglobina. Este es un número en el que el proveedor de cuidado de salud estará interesado. Las cifras normales de hemoglobina para hombres irán de 14 -18 gm y para mujeres de 12 - 16

gm. Las personas con infección de VIH algunas veces tendrán niveles más bajos de hemoglobina que los normales. Otra prueba que está relacionada con sus RBCs se llama hematocritos, y es el porcentaje en el volumen de sangre de células rojas. Las cifras normales de hematocritos para hombres es de 42% - 52% y para mujeres de 37% - 47%.

Su nivel de hematocritos será usualmente como 3 veces el de la cifra de hemoglobina y su proveedor de cuidado de salud usará éstas cifras de vez en cuando.

Células sanguíneas blancas (WBCs)

Las células sanguíneas blancas son parte de su sistema inmunológico. Su propósito fundamental es combatir infecciones y por lo tanto es muy importante vigilarlas regularmente. El conteo total de éstas células es la suma de muchos tipos diferentes de células, incluyendo neutrofilos, linfocitos, monocitos, eosinofilos y basofilos. Los conteos de células blancas en personas Positivas al VIH son a menudo más bajos que lo normal. Esto puede deberse al propio virus del VIH o por medicamentos utilizados para tratar la infección de VIH u otras enfermedades oportunistas. Los niveles normales de células blancas van de 4.300 a 10.000.

Células T (o Linfocitos T)

Sus células T son sus células luchadoras de su sistema inmunológico. Como dijimos antes hay dos tipos principales: células CD4 (T4) y células CD8 (T8).

Los conteos de CD4 suben y bajan incluso en personas que no tienen VIH. Una persona con un sistema inmunológico saludable usualmente tendrá entre 700 hasta 1.200 células CD4, pero esto puede variar basado en la hora del día o un simple resfriado o una quemadura de sol. Por esa razón usted necesitará repetir su conteo CD4 para obtener un resultado correcto. Generalmente hablando, si éstos conteos disminuyen a 500 y especialmente a 200, usted está a riesgo de desarrollar infecciones.

Algunos proveedores de cuidado de salud piensan que el porcentaje de células CD4 por el total de linfocitos indica de manera más confiable qué tan bien su sistema inmunológico está trabajando. Normalmente las células T4 representan entre un 25% a un 69% del total de linfocitos.

La proporción de células CD4 a CD8 también es importante. La proporción en un cuerpo saludable debe ser de 0.9 a 3.5 y con frecuencia ésta cifra es más baja en personas Positivas al VIH. El número total de células CD8 está entre 240 a 1.200.

Carga Viral

La carga viral es la cantidad de virus VIH en el sistema sanguíneo. La prueba es una herramienta para determinar con cuánta rapidez se está reproduciendo el VIH en el cuerpo.

Los proveedores de cuidado de salud usan la carga viral así como también el conteo de CD4 para vigilar la terapia contra el VIH, o cambiar los medicamentos cuando las cargas virales aumentan.

Generalmente 5.000 o menos copias de VIH por mililitro de sangre significa que la enfermedad actualmente no está empeorando.

SINTOMAS

Pensar acerca de los síntomas puede llevar a una persona Positiva con VIH al borde de la locura. Muchas personas se preocupan mucho acerca de los síntomas cuando a ellos se les diagnostica por primera vez. Afortunadamente en la medida que las personas se adaptan a tener la enfermedad, su pánico disminuye.

Es importante recordar que la mayoría de la gente no experimenta muchos síntomas de infección por VIH por los primeros 8 a 10 años. Igualmente importante es tener en mente que personas Positivas al VIH todavía pueden tener alergias, picaduras de mosquitos o tener resfriados como cualquiera otra persona.

Finalmente usted puede estar bajo enormes preocupaciones ahora mismo y eso puede causar los mismos síntomas que produce el VIH como cansancio, dificultad para respirar, falta de apetito y dolores de cabeza. Cada síntoma que se le presente no tiene por qué causarle preocupación, pero si el síntoma es severo o prolongado, es buena idea consultar con su proveedor de cuidado de salud y compartirle al momento de tomar decisiones.

Los siguientes síntomas pueden ser causados por el VIH u otras enfermedades. Si usted experimenta cualquiera de ellos, infórmelo a su proveedor de cuidado de salud tan pronto como sea posible. Existen tratamientos para muchas de éstas situaciones.

- fiebre de más de 101 grados que dure más de 2 días
- glándulas linfáticas inflamadas en el cuello, debajo de los brazos o área de la pelvis
- dificultad para respirar
- irritaciones vaginales, ardor, descarga
- diarrea que dure más de 3 días
- falta de apetito permanente
- perder 10 libras o más de peso que no sea intencional
- hinchazones o brotes en la piel que no se quitan
- infecciones por hongos que no se quitan
- cansancio permanente
- dolor de cabeza permanente
- debilidad o adormecimiento en los brazos o las piernas
- cambios en la memoria o la visión
- sudores nocturnos que empapan sus piyamas o tendidos de cama
- una tos seca y persistente
- unas placas blancas en la lengua o dentro de su boca

EVITANDO INFECCIONES MENORES

En general, la mayoría de sus actividades de vida diaria pueden continuar como siempre lo han hecho. Sin embargo hay algunas cosas que usted puede hacer para reducir el riesgo de contraer infecciones en su propia casa. Recuerde que cualquiera no solamente aquellos que son Positivos, les irá mejor si siguen las siguientes normas.

Lavándose las manos

Muchas resfriados y gripas comunes pueden prevenirse con un simple y regular lavado de las manos. Cuando usted toca la mano de una persona con un resfriado y luego usted toca su propia cara, nariz u ojos, usted estará contrayendo ese resfriado. Lávese las manos regularmente

especialmente si está cerca de alguien que tiene un resfriado.

Limpiando

Buena, higiene básica es importante para su casa como lo es una buena ventilación. Mesas, lavaplatos y pisos de la cocina deben mantenerse libres de partículas de alimentos y limpiarse regularmente. Las esponjas usadas para limpiar las mesas y los platos no deben usarse para limpiar el piso y mucho menos los regueros del baño. El interior del refrigerador debe limpiarse con jabón y agua para controlar el moho y los alimentos viejos deben tirarse a la basura regularmente.

El piso, la taza del sanitario, la tina, el baño y el lavamanos deben limpiarse semanalmente para impedir la formación de hongos. Detergentes comunes caseros son suficientes. Si ocurre un reguero de orina u otros fluidos corporales, trapear o secar primero con agua caliente y jabón para desinfectar luego con cloro ayudará a mantener el área limpia de fluidos infectados. Las esponjas y trapeadores usados para limpiar regueros de fluidos corporales en el baño o alcobas, no deberán escurrirse en el lavaplatos de la cocina o en el lugar donde se preparan los alimentos.

Mascotas

Las mascotas pueden tener enfermedades que pueden pasársele a usted por contacto con la materia fecal. Si usted tiene un gato, pájaro o pez, pida a alguien que no esté infectado con VIH para que limpie la caja de desechos, la jaula o la pecera. Si lo hace usted mismo use guantes desechables y mascarilla y lávese las manos en agua caliente con jabón al terminar. Si tiene un gato, cambie la caja de desechos todos los días. Usted puede enfermarse con Toxoplasmosis que puede crecer de la materia fecal del gato después de unos días. Si está embarazada evite manejar tortugas o limpiar otros animales porque la toxoplasmosis puede afectar su hijo en gestación. Pida a su proveedor de cuidado de salud algunos consejos al cuidar de sus mascotas.

Haciendo Jardinería

Utilice siempre guantes cuando esté trabajando con plantas dentro y fuera de la casa porque gérmenes dañinos pueden vivir en la tierra. Lávese las manos completamente al terminar.

ENFERMEDADES RELACIONADAS CON EL VIH

Existen más de 25 enfermedades diferentes que las personas con VIH pueden adquirir cuando sus sistemas inmunológicos están débiles. Estas se denominan “infecciones oportunistas” porque éstas aprovechan la oportunidad de atacar un sistema inmunológico que está débil. Algunas son causadas por bacteria, virus u hongos y algunas son causadas por el propio virus del VIH. A pesar que la mayoría de éstas enfermedades oportunistas no representan un riesgo para una persona con un sistema inmunológico saludable, algunas como es el caso de la tuberculosis pueden ser transmitidas a cualquiera.
Su proveedor de cuidado de salud le dejará saber si usted necesita tener algunas precauciones para no infectar a otros con algunas de esas enfermedades.

TRATAMIENTO

La buena noticia es que ya hay tratamientos que demoran la progresión del VIH y previenen o controlan muchas de las enfermedades oportunistas. Por ejemplo, las posibilidades de adquirir la neumonía Pneumocystis Carinii , una infección pulmonar muy seria, se pueden reducir en un 50% o más con un tratamiento temprano. Hay muchas clases de tratamiento para la enfermedad de VIH y las infecciones oportunistas que puede causar.

Antivirales (o Anti-retrovirales) están designados para atacar el virus del VIH y prevenir que se multiplique, vienen ahora en tres variedades básicas:

- Análogos Inhibidores Nucleósidos de Transcripción Revertida (NRTI) incluyen el zidovudine (AZT), lamivudine (3TC), staduvine (d4T), didanosine (ddI) y el zactalbine (ddC), aunque otros se encuentran en proceso de aprobación por parte de la agencia FDA. Estos medicamentos antivirales se han estado usando para tratar la infección del VIH desde 1987 (cuando se aprobó el AZT) e interfieren con una enzima llamada transcripción revertida (RT) al llenarla de nucleósidos falsos.
- Inhibidores No-Nucleósidos de Transcripción Revertida (NNRTI) aprobados ahora incluyen el nevaripine y delarvidine e interfieren con la transcripción revertida por otros medios diferentes a usar sustitutos nucleósidos. Estos medicamentos son relativamente fáciles de tomar porque solo requieren tomarlos una o dos veces por día.
- Inhibidores de Proteasa (PI que actualmente incluyen el saquinavir, ritonavir, indinavir y más reciente el nelfinavir) fueron aprobados inicialmente para tratar el VIH en 1.996. Parecen ser los medicamentos más fuertes, capaces de reducir la producción viral en cantidad de cientos de miles de copias. Pero solo se usan en combinación con otras drogas mencionadas antes. A diferencia del grupo de drogas NRTI y de NNRTI (los cuales actúan al final del ciclo de reproducción viral), los inhibidores PI trabajan inmediatamente el virus hace copias de sí mismo cuando trata de hacer un paquete nuevo de partículas virales. Los medicamentos PI rellenan la enzima de proteasa actuando como “tijeras” porque cortan el paquete de nueva información viral que se trata de crear.

Uso de drogas anti-retrovirales en combinación. Es un nuevo desarrollo del tratamiento para el VIH que comenzó a mostrar efectividad en 1.995. Actualmente muy pocos practicantes médicos recomiendan terapia con un solo medicamento o dos. La mayoría recomiendan al menos tres medicamentos. Los estudios demuestran que cuando el virus VIH se multiplica, las nuevas partículas se adaptan y resisten al medicamento que el paciente sigue. El objetivo en el tratamiento para VIH es demorar y detener la multiplicación viral hasta donde se pueda y en últimas tres drogas pueden hacerlo mejor.

Con cualquiera de éstos nuevos tratamientos, lo crucial es que usted no lo suspenda y que ni siquiera deje de tomarlo por un día sin antes consultar con su proveedor. Generalmente es mejor suspender todos los medicamentos al tiempo para que el virus no se haga resistente al medicamento que usted continúa. Al suspender medicamentos aunque parcialmente, siempre se corre el riesgo que al crear resistencia a las drogas, el tratamiento no sea efectivo.

Tratamientos preventivos (o profilaxis) son usados para prevenir que empiece una infección. Existen tratamientos preventivos para dos de las más comunes y peligrosas enfermedades oportunistas: la neumonía "Pneumocystis carinii" y el complejo "Mycobacterium avium"- MAC. Algunas personas también toman terapia preventiva para hongos infecciosos y otras enfermedades virales.

La investigación para desarrollar tratamientos adicionales y vacunas, se lleva a cabo actualmente en varios sitios del mundo. Usted se puede sentir mejor conocedor acerca de sus opciones para estar al tanto de nuevos tratamientos, hablando con otras personas Positivas al VIH, llamando a líneas telefónicas de tratamientos o suscribiéndose a boletines especializados. Si algo que usted lea o escuche le llama la atención, dígaselo a su proveedor de cuidado de salud. Puede ser algo de lo que todavía muchos no hayan escuchado y ellos le pueden ayudar a determinar si el tratamiento vale la pena intentarlo.

EL HOSPITAL

De vez en cuando, puede ser necesario que usted tenga que ir al hospital para pruebas médicas o tratamiento que solamente o por lo menos de manera más efectiva se deben hacer ahí. Muchas personas se sienten temerosas de los hospitales porque al ir significa dejar sus casas y posesiones y estar entre extraños. El personal del hospital generalmente hace lo mejor que puede para hacerlo sentir confortable y feliz y si usted trae algunas cosas y le pide a sus amigos y familia que lo visiten, entonces usted encontrará que su estadía puede ser más tolerable.

Cuando sus amigos y familia le pregunten si le pueden traer algo al hospital, de todas maneras dígales que si. Permita que ellos le traigan frutas, una revista, algo de chocolate, una malteada, un buen libro, flores (a menos que usted sea alérgico), un adorno para la pared o cualquier otra cosa que a usted se le ocurra. Sus amigos se sentirán bien al poder ayudar, pero también recuerde que usted no debe sentirse obligado a recibir visitas, usted no debe avergonzarse de pedirles que regresen luego en un mejor momento.

Tal vez la peor parte de estar en el hospital es la sensación que usted tiene de estar perdiendo el control de su propia vida. Una forma de contrarrestar esto, es haciendo preguntas sobre su tratamiento. Pregunte a las personas que lo están examinando o ayudándole qué están haciendo y por qué. Escriba todas las preguntas que se le ocurran entre las visitas médicas y escriba las respuestas. Recuerde que usted tiene el derecho a rehusar tratamientos o medicamentos; pero asegúrese que usted tiene una buena razón al hacerlo y que usted hablará del asunto con su proveedor de cuidado médico.

En hospitales grandes de enseñanza, grupos de estudiantes de medicina querrían observar su condición y hacer exámenes. Si usted siente que esto representa una invasión de su privacidad, usted tiene todo el derecho a rehusar. Finalmente algunos hospitales pueden ser lugares muy ruidosos. Siéntase libre de pedir que cierren su puerta o ser cambiado a un sitio menos ruidoso.

CUIDADO DENTAL

Las dolencias dentales son comunes entre personas con sistemas inmunológicos débiles. Tomar cuidado extra de su boca, encías y dientes puede prevenir estas enfermedades o al menos disminuir su gravedad. Es posible que solo unas cuantas personas se cepillan los dientes, usan la seda dental o visitan al dentista tan regularmente como deberían. Pero para usted, los riesgos y los beneficios son más grandes al dedicarse diariamente a cepillarse, usar la seda y visitar al dentista cada 6 meses.

El mejor plan es conseguir un dentista que tenga experiencia en tratar personas con VIH que puedan reconocer enfermedades en la boca. Síntomas de enfermedad pueden incluir dolor en las encías o la cara, encías sangrantes, ampollas o hinchazones. Hay un servicio local que incluye referencias a dentistas para personas Positivas al VIH.

TRATAMIENTOS CLINICOS EXPERIMENTALES

Un tratamiento clínico experimental es una prueba de un medicamento con personas. Es un experimento controlado cuidadosamente en el cual las personas que toman el medicamento logran averiguar si es seguro y efectivo. Recuerde que el fin último de un tratamiento clínico experimental es probar un medicamento experimental y no tratar pacientes individualmente.

Por esa razón, un tratamiento clínico experimental nunca podrá reemplazar a su proveedor de cuidado de salud. Cada tratamiento clínico experimental es diferente, de tal manera que si usted está considerando unirse a uno, es importante que tenga bien claros los beneficios específicos y los riesgos que pueda tener.

Nadie tiene que participar obligadamente de un tratamiento experimental, depende completamente de usted. Todos los tratamientos clínicos tienen algunos riesgos, y algunos más que otros. Participar en tratamientos clínicos puede ayudarle o puede que no. Pero definitivamente es un servicio para otros con VIH ahora y en el futuro. Las personas que dirigen los tratamientos experimentales querrán gustosamente hablar con usted sobre los detalles en caso que usted se interese.

Beneficios al participar. Algunas veces no hay medicamentos aprobados que se sepa alivien una dolencia y la única forma de conseguir una droga que posiblemente le ayude, es uniéndose a un tratamiento experimental. Usted querrá tratar una droga experimental que puede funcionar mejor que la que está tomando actualmente. Es posible que usted no pueda tomar las drogas que están aprobadas para su enfermedad debido a los efectos colaterales o alergias que cause. Usted puede obtener cuidado adicional o mejor a través de un tratamiento experimental junto con medicamentos y cuidado médico generalmente gratis. Y usted estará ayudando a otros con SIDA o VIH al comprobar que un medicamento funciona o no.

Inconvenientes al participar. El medicamento puede tener efectos secundarios negativos o incluso puede ser inseguro o peligroso (aunque raramente lo es). Usted tendrá que descontinuar otros medicamentos que actualmente le están ayudando. Al unirse a un tratamiento experimental no se le garantiza que usted siempre recibirá la nueva medicina. Usted podría estar recibiendo la nueva medicina o estar recibiendo un "placebo" (un placebo se parece y sabe igual a la droga que se prueba pero no tiene ningún efecto en el cuerpo).

SEGURO MEDICO

Es extremadamente importante para usted, obtener, mantener y usar su propio seguro médico. Existen numerosos recursos locales, estatales y

federales que le pueden ayudar. Mire el capítulo “Obteniendo Buenos Servicios”. Lo más importante de saber es que la falta de dinero no debe ser una barrera para obtener el cuidado médico que usted necesita. Algo siempre podrá encontrarse, tenga o no seguro médico y sin importar su actual condición de salud.

Si usted tiene seguro médico a través de su empleo, goza de una buena situación. Si consiguió su empleo recientemente usted querrá averiguar si hay una excepción a “condiciones pre-existentes” y cuánto tendrá que esperar antes que comience su cubrimiento. Si usted deja su trabajo debido a incapacidad o cualquiera otra razón, usted tiene la opción de continuar recibiendo cubrimiento de seguro médico pagando sus cuotas a través del sistema de la ley federal COBRA. Si usted no tiene dinero para pagar éstas cuotas, existe un servicio local que le puede ayudar. Asegúrese que usted no abandona su empleo sin antes averiguar sus posibilidades, debido a que pólizas de seguro individual son difíciles de conseguir.

Si usted actualmente no tiene seguro médico, existen programas locales y estatales que cubrirán servicios de cuidado para el SIDA y además otras condiciones médicas y prescripciones médicas a bajo o ningún costo. Pero de todos modos insistimos que existen servicios médicos independientemente de su situación de empleo, sus recursos en dinero o situación de cubrimiento médico. Comenzar el cuidado médico lo más pronto posible, mejorará sus posibilidades de tener una vida larga y saludable.

TRABAJANDO CON INTERPRETES

No es inusual que pacientes que nacieron o crecieron fuera de los Estados Unidos usen o prefieren recibir explicaciones médicas que son cruciales para sus vidas en su idioma natal, en éste caso el Español. Usted debe saber que lugares que reciben fondos federales incluyendo hospitales y clínicas bajo ninguna excusa pueden discriminar contra usted si solamente se puede comunicar en Español y que además tales lugares están obligados dentro de un tiempo razonable a hacer los arreglos necesarios para conseguir un proveedor bilingüe o en usar los servicios de un intérprete.

La necesidad de un intérprete puede ser más importante si usted recibe información por escrito, formas y autorizaciones que están en Inglés. NO FIRME ni autorice ningún papel o documento médico que no entienda o sin que se lo hayan leído o explicado suficientemente.

Un intérprete competente deberá estar suficientemente entrenado o familiarizado con las palabras o términos propios de la enfermedad de VIH/ SIDA, o por lo menos deberá estar en capacidad de establecer una comunicación razonable y clara con sus proveedores médicos. Si usted no entiende lo que le dice su intérprete no tema pedirle que haga un esfuerzo para aclarar sus dudas y si no resulta, pida incluso su cambio por otro intérprete que satisfaga sus necesidades.

En ocasiones algunos proveedores aceptan o incluso piden que el paciente traiga un pariente o un amigo para que interprete. Si usted no cuenta con esa persona de confianza, no tema exigir que sean ellos quienes le proporcionen un intérprete. Las oficinas locales y federales de derechos civiles escucharán e investigarán quejas de ciudadanos que sean discriminados.

Un segundo aspecto muy importante que usted deberá comunicar clara y oportunamente a su intérprete es su derecho a la confidencialidad. La mayoría de los intérpretes son personas eficientes y profesionales debidamente entrenadas en sus obligaciones legales para con los pacientes. En cualquier caso usted debe recordar que ningún intérprete tiene el poder o la autorización de transmitir información concerniente a su condición de Positivo al VIH o los detalles de su tratamiento a parientes, amigos suyos o empleadores a menos que usted lo haya autorizado por escrito. Si usted no está seguro que su intérprete ha guardado la confidencialidad, usted puede expresarlo a la clínica o a los surpervisores del intérprete demandando un correctivo e incluso el cambio inmediato del intérprete.

MEDICINA ALTERNATIVA Y COMPLEMENTARIA

Tener cuidado médico consistente y efectivo ahora es muy importante para usted. Nosotros recomendamos que toda persona que sea Positiva al VIH encuentre y trabaje con un proveedor médico convencional tal como un doctor (a) o un enfermero (a) practicante. Algunas personas Positivas al VIH pueden interesarse en aprender acerca de cómo trabajan proveedores de cuidado natural, alternativo.

Los países latinoamericanos, formados de la mezcla de muchas razas, han mantenido y cultivado muchas y muy ricas tradiciones de medicina alternativa, espritualidad y rituales como formas de curación o relajamiento. No es inusual en nuestros días, que pacientes Latinos con VIH o con otras enfermedades, consulten simultáneamente por ejemplo un médico y y también a un curandero o o “yerbero”.

Con el propósito de estar claros, usaremos el término “convencional” para referirnos a la medicina ortodoxa como es comúnmente practicada por doctores y enfermeras de medicina y osteopatía en los Estados Unidos. El término “alternativo” será usado para definir otros tipos de medicina menos convencional incluyendo el naturismo, homeopatía, cuidado quiropráctico, acupuntura y masaje.

Diferencias entre las Medicinas Convencional y Alternativa

Con respecto a la infección VIH, los propósitos globales de la medicina convencional son combatir el virus VIH con antivirales tales como las terapias combinadas y prevenir y tratar enfermedades oportunistas (tales como la neumonía Pneumocystis carinii) con medicamentos como el Septra y el Pentamidine. En contraste el objetivo de la medicina alternativa es básicamente la de estimular el sistema inmunológico y así funcionar

más efectivamente para que el cuerpo se cure a si mismo.

El desarrollo del tratamiento en medicina convencional está basado en el método científico que requiere que los experimentos se lleven a cabo de un modo cuidadoso y regulado. Los experimentos son generalmente:

- controlados- la droga experimental es comparada con una droga que ya existe y que se sabe es efectiva o con un placebo (algo que se parece a la droga pero que no tiene ingredientes activos).
- ciegos- nadie que participa en el experimento sabe quién está recibiendo y quién no está recibiendo el placebo hasta que el experimento termina.
- estadísticamente "poderosos"- deben haber suficientes personas tratando la nueva droga durante un buen tiempo para sacar conclusiones estadísticamente significativas.
- reproducibles- otros experimentos deben estar en posibilidad de producir los mismos resultados siguiendo el mismo proceso.

La medicina alternativa ha desarrollado tratamientos básicamente a través de experiencia clínica antes que usar el método científico. Por ejemplo médicos Orientales han observado y documentado a través de los años que los pacientes que experimentan ciertos síntomas mejorarán si reciben determinada hierba. O un médico naturista daría a la mitad de sus pacientes cierta vitamina y a la otra mitad otra vitamina y notar cuál combate un resfriado más rápidamente. En las últimas décadas proveedores de medicina alternativa han comenzado a hacer estudios basados en el método científico y muchos están promoviendo que se les financie para continuar y expandir tales estudios.

Ventajas y desventajas de combinar tratamientos convencionales y alternativos

El lado bueno de combinar tratamientos le da a usted mejores opciones y le permite obtener información de un número de perspectivas diferentes. Esto le puede dar un sentido de mejor control sobre su condición, lo cual le puede dar un efecto positivo en su condición mental y emocional, algo digno de considerarse. Además los tratamientos alternativos pueden ser benéficos particularmente en reducir lo tóxico o aliviar los efectos secundarios de drogas convencionales.

En el lado negativo, puede ser difícil juzgar el valor de varios tratamientos particularmente cuando se usan al mismo tiempo. Además efectos secundarios adversos pueden ocurrir cuando tratamientos alternativos se usan conjuntamente con terapias médicas convencionales. También es posible que usted se sienta confundido con información contradictoria que reciba de varios proveedores. Finalmente combinar tratamientos y ver proveedores diferentes puede demandar mucho tiempo y resultar costoso, especialmente si se considera que los costos de la medicina natural no son cubiertos por seguros médicos o programas de asistencia pública.

Trabajando con proveedores convencionales y con alternativos

Es importante al escoger su equipo de cuidado médico identificar cuidadosamente sus necesidades y deseos y asegurarse que éstos sean atendidos debidamente por los miembros de su equipo. Nosotros recomendamos a las personas Positivas al VIH que establezcan una relación con su proveedor de cuidado convencional como un doctor, asistente médico o enfermero practicante. Unicamente estos proveedores pueden recetar medicamentos de farmacia o pedir que se le hospitalice si hace falta.

Los individuos con sistema inmunológico débil desarrollan síntomas más severos que otros. Es importante que esos síntomas sean evaluados cuidadosamente por un proveedor convencional, particularmente con uno que tenga experiencia en evaluar y tratar personas con VIH.

Además de trabajar con un proveedor convencional, las personas que tengan interés en tratamientos alternativos tales como medicamentos a base de hierbas, remedios de homeopatía o acupuntura generalmente recibirán el mejor cuidado en éstas áreas de un médico naturista o acupunturista que tenga experiencia respecto a asuntos de diagnóstico y terapias de VIH y SIDA. Tenga recelo de cualquier practicante médico que sostenga que ya tiene la cura. Fácilmente podrá comprobarse que se trata de un charlatán.

Es importante al escoger su equipo de cuidado de salud, obtener el compromiso de cada uno para que se comuniquen abierta y claramente sobre su caso y lo relacionado con su cuidado de salud. Cada proveedor deberá saber todos los tratamientos que usted está usando para que tengan una idea completa sobre su caso y asegurarse que no ocurran combinaciones dañinas. Una vez que usted les de autorización a sus proveedores de cuidado de salud, se comunicarán por teléfono o carta sobre su caso y tendrá el derecho y la expectativa a que lo hagan.

" Solamente me tomó sentarme con mi doctor y mi enfermera practicante y decirles: estas son las cosas que yo quiero hacer para mi. Yo no quiero que ustedes me condenen o me autoricen. Simplemente quiero que sepan lo que estoy haciendo "
Donna, mujer Positiva al VIH

Escogiendo un Proveedor de Salud Alternativo

Si usted ha resuelto trabajar con un proveedor alternativo tal como un naturista, homeópata, acupunturista o quiropráctico al mismo tiempo que un proveedor médico convencional, como un doctor, practicante o asistente médico, resulta importante que su proveedor alternativo tenga licencia, sea conocedor y experimentado sobre VIH y el SIDA igual que su proveedor convencional. Es crucial que sus proveedores de cuidado de salud se sientan cómodos trabajando unidos y se puedan comunicar entre sí abiertamente. Las siguientes podrían ser algunas de las posibles preguntas para hacer, cuando busque un proveedor de cuidado alternativo.

- ¿Tiene licencia para trabajar en el estado?
- ¿ Apoya usted combinar tratamientos convencionales y alternativos?
- ¿Está dispuesto a trabajar con mis otros proveedores?
- ¿Qué clase de tratamientos alternativos recomienda usted?
- ¿Qué evidencia tiene de que ese tratamiento es efectivo?
- ¿Tiene usted referencias de médicos convencionales?
- ¿Se comunica usted abiertamente con ellos?
- ¿Cree usted en curas milagrosas para la infección de VIH o el SIDA? (Desconfíe de algo como esto a pesar de que suene muy promisorio y reconfortante. Es probable, que alguien que sostiene tal afirmación lo hace motivado solo por dinero)

Existen referencias de proveedores de medicina alternativa en el capítulo "Obteniendos Buenos Servicios" en éste libro.

Capítulo 3

Cuidandose Usted Mismo

NUTRICIÓN

La buena nutrición es importante para cualquiera. Una dieta balanceada mantiene nuestros cuerpos fuertes y nuestros sistemas inmunológicos saludables, haciendo difícil que nos enfermemos. Las personas Positivas al VIH son más susceptibles a los parásitos y a las bacterias de los alimentos y el agua, así que es especialmente importante seguir estrictamente las normas seguras de cocinar, tomar agua que se ha purificado y ser cuidadoso al comer afuera.

Adicionalmente es importante que usted ahora mantenga el peso y músculo en su cuerpo. Finalmente las personas con enfermedades como el VIH y el cáncer a menudo escuchan y leen acerca de dietas que se proclaman como la "cura" para su enfermedad y a pesar que puede ser duro resistir esas ideas, no son más que publicidad de mal gusto.

NUTRICION GENERAL

El concepto de la pirámide de "comer correctamente" que mostramos más adelante nos muestra lo que se nos ha enseñado acerca de los grupos alimenticios básicos en un formato visual. Los mensajes básicos para las personas Positivas al VIH, indican comer una variedad de alimentos.

Granos

Los granos y cereales proveen una variedad de vitaminas y minerales. Estos proveen algo de proteínas y carbohidratos. Una porción consiste en una tajada de pan, una taza de cereal o media taza de pasta o arroz. Es bueno tratar de consumir entre seis a once porciones al día.

Para tener un plato de avena o cereal más atractivo podemos agregar frutas secas, leche o queso. Siempre puede agregar fruta a cualquier platillo para asegurarse de cumplir su requerimiento alimenticio diario.

Otra idea puede consistir en ensalada fría de macarrones con vegetales, un huevo cocido en pedacitos y salsa al gusto. Todas éstas combinaciones son ricas en proteína y le pueden ayudar a combatir la rutina al comer.

Frutas y vegetales

Las frutas y vegetales son ricos en vitaminas, minerales y fibra y sirven como buenos limpiadores de los intestinos. Estos están llenos de agua que le pueden ayudar a combatir la sed. Algunas investigaciones han sugerido que comer frutas frescas y vegetales le pueden brindar alguna protección contra los paros cardiacos y el cáncer. Sin embargo disminuya su consumo de frutas frescas y vegetales si usted tiene diarrea.

Un buen plan consiste en comer tres raciones de frutas y vegetales al día. Una porción consiste en un trozo de fruta o una taza de fruta enlatada. Una porción de vegetales sería una taza de vegetales cocidos o crudos.

La fruta es un bocadillo perfecto. Usted siempre puede llevar un banano o una naranja para cuando sienta hambre durante el día. Añadir pasas al cereal puede completar su consumo aconsejado. La fruta enlatada resulta conveniente porque usted puede consumirla en cualquier tiempo del año. El valor nutricional puede ser menor pero todavía resulta de ayuda. Los cocteles de frutas disponibles en los supermercados se pueden llevar donde usted quiera, al igual que los jugos de frutas. Durante el tiempo de verano, jugo de frutas congelado en cubitos le ayudan a combatir el calor.

Los vegetales son una fuente increíble de fibra y hay muchas formas de consumirlas sin que usted pierda el interés. Las zanahorias al igual que la fruta puede llevarse a todos lados y se pueden consumir casi con cualquier alimento. Las ensaladas no tienen que ser exclusivamente lechugas, usted puede añadirles fríjoles cocidos, atún o huevos cocidos duros. Todas éstas ideas no solo hacen sus vegetales más atractivos sino que hacen su alimentación rica en proteínas y su objetivo fundamental de mantener el peso de su cuerpo se puede cumplir.

Las papas son una opción muy buena en vez de vegetales. Las papas en puré son deliciosas con un poco de mayonesa. Se pueden tratar también otras variedades.

Carnes y Frijoles

Las carnes y los sustitutos vegetarianos le proveen a su cuerpo la energía que necesita. Adicionalmente las carnes rojas, el pescado y la gallina son excelentes fuentes de hierro que le pueden ayudar a prevenir la anemia especialmente a las mujeres.

Dos a tres raciones al día de carne con poca grasa, pescado, mariscos, gallina, queso y frijoles le darán a su cuerpo una buena cantidad de proteínas, vitaminas y minerales. Una ración puede consistir en unas tres onzas de carne, mariscos, pescado o gallina; dos huevos o tres onzas de queso, una taza de frijoles o arvejas. Para aquellos que no coman carne, es importante que usted aumente su consumo de proteínas consumiendo más queso, huevos y frijoles. Si usted tiene preguntas acerca de si está consumiendo suficientes proteínas, asegúrese de consultar con su proveedor de cuidado de salud.

Una forma deliciosa de consumir una buena cantidad de proteína es comer pollo o gallina horneada. Recuerde las alas casi siempre son únicamente grasa y otras partes del animal tienen más proteína. Las sobras se pueden utilizar en una ensalada o para completar una sopa con fideos. Los chorizos o longanizas pueden comerse en una variedad de opciones. Se pueden comer con huevos y arroz al vapor. Recuerde que por ningún motivo deberá comer huevos crudos o suaves y también debe evitar platos que usan huevos crudos como la ensalada llamada “Cesar”. Huevos cocidos duros pueden ser un buen platillo. Otras variedades de fríjoles rojos o verdes pueden complementar sus proteínas. Para aquellos que tengan problemas de digestión con la carne, el tofu puede ser una opción.

Productos lácteos (derivados de la leche)

Los productos lácteos son una fuente excelente de calcio y proteína. Dos o tres raciones de leche o derivados de la leche proveen minerales y alguna proteína. Una ración puede consistir en un vaso de leche o una onza y media de queso o dos tazas de yogurt o helado.

Los productos lácteos se pueden consumir en una variedad de formas. Por ejemplo chocolate con leche le puede proporcionar tanta proteína como la leche sola. También se puede usar leche para sus pudines favoritos o leche para hacer chocolate caliente. Se le puede agregar también queso extra a su piza .

Algunas personas no pueden tolerar la lactosa, que es una azúcar de leche que se encuentra en la leche y otros derivados lácteos y el virus del VIH puede empeorar la intolerancia de una persona a esos lácteos. Los síntomas de intolerancia incluyen cólicos, diarrea o dolor abdominal luego de consumir o tomar productos lácteos. Si usted cree que los productos lácteos pueden ser la fuente de algunos de sus problemas de indigestión, haga algunos cambios en su dieta y redúzcalos para ver si eso ayuda. Usted también puede consumir leche con baja lactosa que se encuentra disponible en varios mercados.

Grasas

Actualmente se recomienda que su consumo total de grasas no sea mayor al 30% de su consumo diario de calorías. Hay nueve calorías por gramo de grasa. Así que si usted desea saber cuántas calorías contiene un alimento dado, puede fijarse en el empaque nutricional de los envases y averigüe la cantidad de gramos de grasa por ración y multiplique por nueve. Si usted nota que está bajando de peso, puede aumentar su consumo de grasas.

AGUA

El agua es esencial para el cuerpo. Es importante tomar por lo menos ocho vasos de agua al día. También es importante que esa agua sea buena. Algunas infecciones oportunistas tales como la cryptosporidiosis se puede contraer de agua mala. Tomar agua de fuentes o lagos puede ser peligroso para cualquiera. (La mayoría de los acueductos en los Estados Unidos no tienen fuentes de agua contaminada, pero es mucho más recomendable tomar agua tratada, especialmente si usted tiene un conteo bajo de células CD4). La mejor opción es hervir el agua por un minuto.

Otra opción un poco más cara es filtrar su agua con un filtro añadido a su llave de agua. Asegúrese que el filtro puede impedir el paso de partículas iguales o menores a un micrón. Los mejores filtros en ésta categoría tratan el agua por ósmosis revertida y se conocen como filtros “Absolutos” de 1 micrón y dicen ANSI/INSF estándar internacional #53 para “quitar cristales”. Use guantes desechables al cambiar los cartuchos de los filtros.

El agua embotellada es otra posibilidad y fíjese que la purifican por proceso de destilación u ósmosis revertida.

SUPLEMENTOS DE VITAMINAS Y SUPLEMENTOS NUTRICIONALES

Muchas personas deciden tomar vitaminas. A pesar que se recomienda que usted primero trate de cumplir con sus requerimientos nutricionales con una dieta bien balanceada, hay ocasiones en que las vitaminas son necesarias para llenar las deficiencias. Pero no crea que "si una vitamina es buena, dos y tres pueden trabajar mejor." Tomar demasiadas vitaminas puede perjudicar su salud. La recomendación actual es tomar 1 o 2 pastillas de multivitaminas por día, con menos de 10 miligramos de hierro. Asegúrese que usted consulta con su proveedor de salud acerca del consumo actual de vitaminas.

Existen varios productos en el mercado como *"Ensure"* y *"Advera"* que se han comprobado como recursos de proteínas para personas con VIH o SIDA. Estos suplementos que a menudo vienen en forma líquida pueden ser un buen alimento por ejemplo si no desea cocinar o si quiere mejorar su consumo alimenticio. Pero es importante recordar que éstos productos no pueden reemplazar sus comidas regulares, ya que son suplementos. Es importante que usted mantenga una dieta balanceada en la medida que le sea posible.

COMBATIENDO SINTOMAS DEL VIH CON ALIMENTOS

Diarrea

La diarrea es un problema muy común y lo puede llegar a ser más con la infección del VIH. Si usted tiene diarrea crónica es todavía más importante que le proporcione una buena nutrición a su cuerpo. Consulte a su proveedor de salud si alguna clase de parásitos o medicamentos le están causando esa diarrea. He aquí algunas sugerencias nutricionales que le ayudarán a reducir la diarrea.

- Evite alimentos con mucha fibra como los vegetales crudos, las frutas frescas, los frioles secos, pan, cereal o pasta hecha de grano porque ellos hacen la eliminación fecal mucho más suave. Comer pan blanco, arroz blanco y pasta es bueno porque ellos se procesan y usted los puede retener mejor. Las papas, las frutas enlatadas, cereales cocidos, melones y frutas sin cáscara son buenas opciones. Evite las ciruelas o cualquier otra fruta con semillas.
- Evite los pimientos picantes, el polvo de chile o el tabasco, porque solo empeoran la diarrea.
- Trate de no consumir alimentos que producen gases como los fríjoles, el brocoli, el repollo, los pimientos verdes y las cebollas blancas.
- Trate de evitar las frutas cítricas y trate mejor de tomar néctares de fruta tales como el durazno.
- Cámbiese a las bebidas descafeinadas. La cafeína hace que los alimentos vayan por su sistema más rápidamente.
- Si usted es intolerante a la lactosa usted probablemente experimente cólicos, gases y dolores. Usted puede tratar un reducidor de lactosa como el "Lactaid" o suspender los lácteos completamente hasta que pase la diarrea.

- Algunas veces los alimentos grasosos o frituras, las mantequillas y aceites pueden causar diarrea. Existen ahora muchos alimentos bajos en grasas en el mercado.

La diarrea causa deshidratación así que debe tomar bastantes líquidos. Trate de tomar 8 o más vasos de jugo o líquidos ricos en caloría al día. El agua es lo mejor. La diarrea severa puede causar pérdida de proteínas. Consulte con su proveedor de salud para asegurarse que está consumiendo suficiente proteína en su dieta.

Náusea

Para la mayoría de las personas el sentirse enfermo y vomitar está relacionado con infecciones, preocupación, medicamentos o tratamientos médicos. Si duran más de 2 días llame a su proveedor de cuidado de salud. He aquí algunas ideas para luchar con su náusea

- Tome líquidos claros y fríos, absórbalos lentamente con un pitillo o sorbete.
- Coma pequeñas cantidades de alimentos varias veces al día, aunque sean unas cucharadas cada 2 horas.
- Coma alimentos blandos como papas, arroz, pan, fideos, bananos, tostadas o fruta.
- No deje de comer. Un estómago vacío lo puede hacer sentir más enfermo.
- Evite comer frituras o alimentos grasosos, alimentos muy picantes o platillos con olores muy fuertes.
- No se acueste antes de 1 hora después de comer.

Candida

Desafortunadamente la boca es la incubadora de una serie de enfermedades oportunistas. Y toda vez que el alimento va por ahí primero, las infecciones pueden ser una verdadera molestia y le pueden impedir que usted se nutra debidamente. La candidiasis y otras infecciones en la boca se pueden tratar con medicamentos y algunas veces controlar con

un cambio de dieta. Las siguientes son algunas sugerencias para ayudarle a comer si tiene una infección en la boca.

- No consuma comidas con mucho ácido. Evite los limones, limas, tomates, naranjas, etc. El jugo de manzana, la leche, soya o el arroz con leche y otros suplementos le pueden ayudar a aliviar la sensación que le queda luego de consumir alimentos ácidos.
- Trate de evitar las bebidas carbonadas (como agua mineral y las sodas), café caliente o té y el alcohol porque le pueden causar dolor en la boca.
- Para aliviar la sensación de resequedad en la boca causada por medicamentos, trate de usar goma de mascar, dulces duros aerosol para la boca. Evite gomas o dulces que contengan Sorbirtal porque pueden causar diarrea.
- Coma alimentos más suaves como cacerolas, estofados, cremas o helados, bananos etc. Si un alimento es muy duro, ablándelo. Moje los panes duros en café o sus galletas en la leche. Añada mantequilla y salsas de crema a los platos de fideos, esto los hará más fáciles de masticar y consumir.
- Las cremas frías, helados o paletas pueden entumecer su boca por poco tiempo y le pueden traer algún alivio.

Pérdida de Peso.

La pérdida de peso es común y puede ser un serio problema cuando se tiene la enfermedad del VIH. Algunas veces lo que se cree son solamente algunas libras perdidas, rápidamente se puede convertir en 20 o 30 libras. Puede ser muy difícil recuperar ese peso. Este es el momento para consultar su doctor o un nutricionista.

Usted puede considerar suplementos nutricionales como “Ensure”. Usted necesita adquirir tantas calorías como le sea posible y éstas bebidas son fáciles de llevar para cualquier lado. Si no lo ha hecho antes, consulte con su proveedor de salud acerca del suplemento más indicado.

Adicionalmente los proveedores de salud pueden prescribirle un estimulante de apetito si surge la necesidad.

COMIENDO Y COCINANDO CUIDADOSAMENTE

Las personas con VIH se enferman a menudo de enfermedades transmitidas por la comida, más que otras personas. Todos están a riesgo de comidas tóxicas, pero las personas con sistemas inmunológicos debilitados se pueden enfermar aún más. Una vez que alguien con VIH se enferma con comida mala, puede ser muy difícil tratarse y puede recaer una y otra vez.

Sepa como protegerse de enfermedades incubadas en los alimentos. Enfermedades como la salmonela, botulismo, hepatitis infecciosa pueden causar serias infecciones e incluso la muerte. La mayoría de éstas enfermedades se pueden contraer directamente de una persona infectada pero también usted se puede infectar de comidas crudas o mal cocinadas o indebidamente empacadas, contaminadas por insectos o tocadas por alguien que no siguió apropiadamente las normas aconsejadas de limpieza.

Cocine los alimentos a la temperatura apropiada para matar las bacterias y gérmenes.

Consejos a la hora de las compras.

Conozca su mercado. ¿Está confiado con la limpieza y la frescura de las carnes, los vegetales y los lácteos? ¿Colocan en el mercado carne cruda junto a mariscos o pescado a medio cocinar? Esas son prácticas muy peligrosas. Si usted no está satisfecho y puede cambiarse de mercado, hágalo. Si usted no se puede cambiar, pregúntele al administrador del mercado directamente cómo se hacen las cosas y cómo se cumplen las normas para evitar enfermedades incubadas en los alimentos.

Lea las etiquetas en los paquetes y enlatados, no solamente para saber su valor nutritivo sino para asegurarse que usted está comprando antes de la fecha de vencimiento. No se acerque a los carros de promoción con alimentos a bajo precio en enlatados estropeados. A menudo las latas estropeadas son una señal de alimentos contaminados.

Si usted tiene preguntas en su mercado, siéntase tranquilo de preguntar. Generalmente hay personas dispuestas a ayudar.

Consejos para cocinar.

- SIEMPRE lave sus manos antes y después de tocar o preparar la comida.
- Lave todas sus frutas frescas y vegetales para eliminar químicos y pesticidas.
- Empaque doblemente el pescado, los pollos y carnes al colocarlas en el refrigerador si no planea usarlas inmediatamente. Esto evitará el crecimiento de bacteria.
- NUNCA corte carnes y pollos en la misma superficie donde usted corte frutas y vegetales. Esto es muy peligroso porque las carnes a menudo están contaminadas con bacteria.
- Cada vez que use un horno micro-ondas o convencional siga sus instrucciones cuidadosamente. Deje pasar el tiempo suficiente después de operar el horno porque la comida aún se está cocinando. Use un

termómetro en vez de adivinar. Hacer las cosas de prisa, pueden traerle una enfermedad.

· Lave siempre las tapas de las canecas y latas antes de abrirlas para evitar que gérmenes entren a su comida.

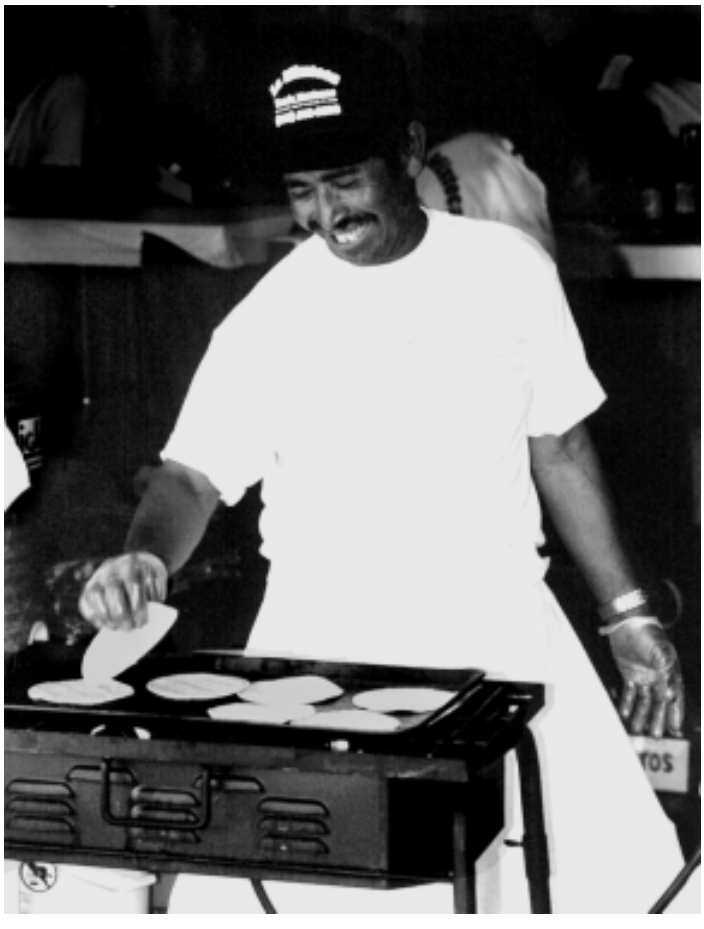
Comiendo afuera.

Los problemas relacionados con la sanidad de la comida, son de temer cuando está en un restaurante porque usted tiene poco control sobre cómo se prepara la comida. Como no sabe quién está manejando su comida o cómo, lo mejor que puede hacer es recordar ésta guía: Hiérvalo, Cocínelo, Pélelo u ¡Olvídelo !

No corra riesgos al comer afuera. Es inteligente preguntar cómo se prepara un plato en particular y si contiene ingredientes crudos. Es bueno apartarse de salsas cremosas para ensaladas si no está seguro que están frescas. Recuerde que la salsa "Cesar" generalmente contiene huevos crudos. No se acerque a ningún plato que contenga huevos crudos (salsa holandesa, ponches). No coma sushi, ni parrillada tártara. Si su carne se ve muy rara o su pollo se ve rosado muy cerca del hueso, DEVUELVALO. No permita que un camarero o camarera insistente lo haga sentir mal, usted está pagando por la comida y debe ser preparada en forma que sea segura para su salud.

EMBARAZO Y NUTRICION

Si usted está en embarazo es todavía más importante mantener su cuerpo fuerte. Esto mantendrá su energía alta y reducirá las infecciones, facilitando su embarazo. La mayoría de las mujeres en embarazo necesitan ganar unas 30 libras durante el embarazo para ayudar a que el bebé alcance un peso saludable. Seguir su guía nutricional básica es un buen comienzo para que usted y su bebé se mantengan saludables. Si usted nota que no está ganando peso o que tiene problemas en mantener su dieta, consulte a su proveedor de salud. Su proveedor de salud probablemente le dará una pastilla en vitaminas que le ayudará a su bebé.



Es importante decirle a su proveedor de salud si usted está tomando otras vitaminas porque si toma demasiadas puede ser peligroso para su bebé.

LAS OFERTAS DE ALIMENTOS: SEA PRECAVIDO

Es importante ser cuidadoso cuando esté comprando suplementos dietéticos. Hay una buena cantidad de productos por ahí que hasta se anuncian como "cura todo" cuando en realidad ni siquiera tienen nutrientes importantes. De otro lado, hay algunos buenos suplementos dietéticos en el mercado que pueden ayudarlo siempre y cuando su dieta sea balanceada. Si un producto se ve increíblemente bueno a lo mejor no lo es. Si al analizar un producto usted encuentra que se le aplica alguna de las situaciones que vamos a describir a continuación, entonces piense mejor antes de comprar. Contacte su proveedor de cuidado de salud o especialista en dieta.

- ¿Deja por fuera grupos alimenticios completos, el promotor del producto, libro o dieta?
- ¿La investigación presentada está basada únicamente en historias personales que juran que "han sido curados" por el producto? Aunque pueda parecer muy tentador creer en éstas historias, la mayoría de las veces no son más que exageraciones.
- ¿Solo se mencionan los valores nutricionales del producto en los folletos publicitarios pero no las etiquetas que lo acompañan?. Usted debe saber que el gobierno regula lo que se dice en las etiquetas sobre valores nutricionales pero NO lo hace en folletos de promoción. De tal manera que éstos folletos pueden promocionar lo que ellos quieran.
- ¿Tiene el promotor del producto un interés financiero o personal al hacerlo?

NO SE REPRIMA USTED MISMO

Estas guías nutricionales pueden verse como muy limitadas, pero ellas solo constituyen las bases para mantener un cuerpo saludable. Es muy común sentir que no quiere renunciar a cosas que usted disfruta y que le pueden ayudar a relajarse. Es importante que sienta la libertad de mimarse un poco de vez en cuando. El mensaje que se escucha por toda parte es que el alcohol y la cafeína deben usarse moderadamente. Un vaso de vino o una taza de café puede ser uno de sus mejores placeres y no deben ser causa de alarma. Si usted quiere rematar su cena con un pedazo extra de pastel de chocolate o de manzanas, hágalo. Ya compensará usted su dieta más adelante. Lo que es importante es que usted no se sienta completamente reprimido.

"Yo necesito unas 4.000 calorías por día para asegurarme mantener ésta máquina maravillosa (mi cuerpo) andando eficientemente. Esas calorías son mis "medicamentos". Yo las tomo religiosamente. Yo no pensaría de ninguna manera olvidar una manzana, de la misma forma que nunca olvido

tomar mis medicamentos anti-virales...”
Brian, hombre Positivo al VIH.

DROGAS Y ALCOHOL

No es un gran secreto que las drogas y el alcohol son malas para su sistema inmunológico y su salud cuando se usan en grandes cantidades. Beber demasiado puede disminuir su sistema inmunológico y dañar su hígado. Fumar irrita sus pulmones y pueden ponerlo a usted más susceptible a infecciones pulmonares como la neumonía. Estimulantes como el “speed”, “cristal” y la cocaína pueden dañar su sistema inmunológico y darle una falsa sensación de energía que deja su cuerpo agotado. Y no olvide que cualquier droga ilegal que usted compra en las calles puede traerle algo más peligroso que la misma droga.

Asegúrese de hablar honestamente con su proveedor de salud acerca de su consumo de drogas y alcohol. Sin ésta información, sus proveedores de salud pueden diagnosticar mal sus síntomas o prescribirle un medicamento que puede empeorar su condición. Claro está que su proveedor puede insistirle que debe suspender o reducir su consumo de sustancias, pero no permita que esto interfiera con el propósito de recibir cuidado médico adecuado que usted necesita.

REDUCIENDO O DEJANDO EL ABUSO DE LAS SUSTANCIAS

A pesar que suspender el uso de alcohol o drogas es generalmente la mejor manera de mantener o mejorar su salud, la abstinencia no es una meta realista para todo mundo. Si esto se aplica a usted, entonces disminuir la cantidad y frecuencia de su consumo de cigarrillos, drogas o alcohol sigue siendo un paso positivo hacia una mejor salud y puede ser más manejable. Algunas personas logran manejar su adicción limitando el número de copas que consumen. Lo mismo incluso aplica a usuarios de heroína.

Sustituir otras actividades por el uso de sustancias adictivas es una forma de ocupar su tiempo y experimentar con otras cosas que lo pueden hacer sentir bien. Piense en las cosas que a usted le gustaban hacer antes que empezara a usar drogas, puede ser que todavía le gusten. Bailar, correr, montar en bicicleta, explorar la ciudad, leer, conocer personas, cocinar, reparar cosas en su casa pueden ser el comienzo de unas buenas ideas a practicar.

Para algunas personas, unirse a Alcohólicos Anónimos (AA), Narcóticos Anónimos (NA) u otros grupos de apoyo, es una forma de pasar el tiempo con otros que no están bebiendo ni usando mientras que fortalecen su programa espritual mientras que siguen sobrios. En general, si las personas que lo rodean lo apoyan en sus intentos de abandonar o reducir las sustancias, los cambios que haga serán más fáciles de sostener.

Algunas personas llegan a la conclusión que entrar a un programa de tratamiento es la forma más fácil o tal vez la única para poder parar. Los programas usan diferentes métodos (mantenimiento de metadona, terapia de aversión, etc.) dependiendo del tipo de adicción y de la filosofía del programa. Algunas veces puede tomar tiempo poder entrar a un programa, así que usted puede percatarse de éstas otras técnicas mientras tanto. Las mujeres en embarazo tienen prioridad para entrar en tratamiento.

“Cuando dejé de beber completamente, cuando comencé a ir a Alcohólicos Anónimos, fué como si un velo hubiera sido levantado. Después de 3 o 4 días repentinamente ya no tenía ninguna clase de síntomas y dolores de cabeza que yo pensaba estaban relacionados con el SIDA. De pronto se fueron.”
Raymond, hombre Positivo al VIH

Recaer o volver a empezar es una experiencia común para muchas personas que tratan de parar o disminuir la bebida o el uso. Antes que ver éste desliz como una caída al abismo, mírela más bien como un desvío del que usted puede aprender. Recaer puede usarse para que usted examine qué y cómo ciertos pensamientos, situaciones y señales que le indican cómo llegó a usar otra vez. Usted puede ayudarse evitando esas condiciones en el futuro. Haga de esa recaída una oportunidad para renovar su compromiso para cambiar, para pedir ayuda y para recordar sus éxitos anteriores.

Inyectándose con cuidado

Compartir una jeringa es peligroso para usted y para su pareja que comparte. Ellos pueden contraer el VIH de usted y usted puede contraer otra enfermedad (como la hepatitis) de ellos. La mejor opción es no compartir jeringas y obtener nuevas cuando las quiera del programa de intercambio de jeringas. Los algodones y utensilios de cocinar droga también pueden transmitir el VIH y los intercambios de jeringas también le pueden proveer unos nuevos.

“Mi primer instinto era salir, inyectarme drogas y acabar alli. Usted entiende, una sobredosis. Pero he luchado tan fuerte hasta ese punto el año anterior, que para mi lo realmente importante es mantenerme sobria y no poner a nadie a riesgo.” Julia, mujer Positiva al VIH.

Limpiar sus jeringas con cloro es fácil y efectivo en caso que usted no pueda conseguir una jeringa nueva. Las guías para limpiar las jeringas han cambiado en los últimos años con la idea de que sea más efectivo matar el virus del VIH. Asegúrese de seguir estas instrucciones cuando limpie sus jeringas.

EJERCICIO

Hacer ejercicio regularmente le puede ayudar a mantener su cuerpo más saludable y reducir la ansiedad, tensión y depresión. El ejercicio es lo mejor para su cuerpo y puede incluir caminar, trotar o montar la bicicleta. Nadar o patinar también pueden ser actividades que usted puede disfrutar.

Haga un ejercicio que le haga trabajar el corazón pero no trate algo que lo deje exhausto. Empiece con un ejercicio de unos 30 minutos todos los días y gradualmente aumente el tiempo, pero manténgase por menos de una hora. Si usted se siente fatigado, con músculos adoloridos o con bajo apetito, trate de disminuir su ritmo de ejercicio, tal vez se está esforzando demasiado.

Trabaje a su ritmo lentamente. El ejercicio debe ser algo que usted disfrute.

Si usted se resfría o aparece con otra infección, suspenda sus ejercicios hasta que se sienta mejor. Su cuerpo necesitará de toda su energía para recuperarse. Asegúrese de consumir suficientes calorías para mantener el peso de su cuerpo. Alimentos energéticos que también tienen muchas vitaminas y minerales incluyen el pan, las papas, la pasta y el arroz.

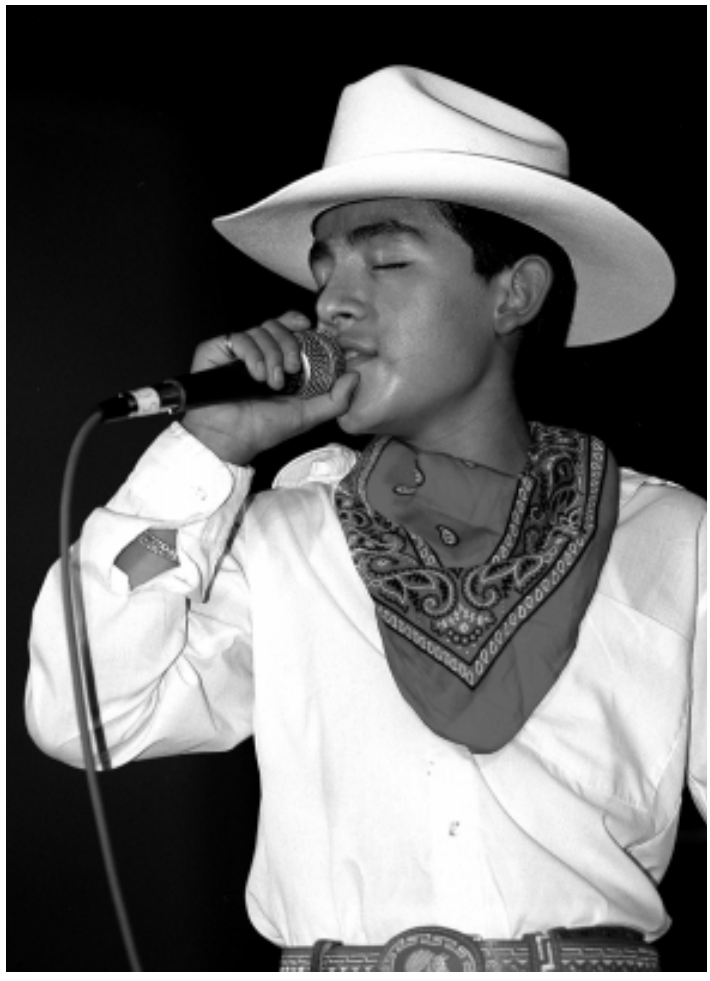
DESCANSO

La fatiga es un síntoma muy común de la infección con VIH y tiene una variedad de causas. La pérdida de energía y ánimo son a menudo parte de la fatiga asociada con el SIDA y algunas veces es difícil saber si el cansancio es causado por el virus o por la depresión. En cualquier caso si usted se está sintiendo cansado, póngale atención a lo que le dice su cuerpo y descanse lo que más pueda. Deje que sus amigos y agencias locales le ayuden con la cocina, la limpieza y el cuidado de los niños y busque formas de divertirse sin mucho esfuerzo como jugar cartas o rentar una película. Si el cansancio continúa por más de algunos días, asegúrese de decirlo a su proveedor de salud.

Existen otros métodos para complementar el descanso o aliviar la depresión que los Latinos han practicado por generaciones en tiempos de enfermedad o urgencia, como son los rituales incluida la oración, la meditación o simplemente la práctica de la espritualidad. Más allá de las creencias individuales y particulares sobre la espritualidad, los Latinos a través de los tiempos han recurrido a un número variado de actividades, que les puede traer descanso, esperanza y energías renovadas.

El seguir celosamente un plan de tratamiento para el VIH repleto de medicinas convencionales, pruebas de laboratorio y otras rutinas no debe negarle la posibilidad de relajarse mental y físicamente como usted lo ha hecho siempre. No es un secreto que más científicos occidentales, están mirando con atención a métodos mentales y espirituales que complementen el bienestar del paciente.

Muchos médicos concuerdan, que los mejores medicamentos pueden hacer mejores efectos en pacientes con una actitud mental y emocional positiva y descansada.



CUIDANDOSE MIENTRAS HACE VIAJES INTERNACIONALES

No se extralimite usted mismo, descanse antes, durante y después de su viaje. Es perfectamente aceptable que tome siestas o pase el día o la noche en su cuarto hotel así esté en París. Ahorre su energía para las cosas más importantes para usted. Si usted se cansa muy fácil, tome un taxi o transportación pública y reduzca la caminada.

"Si a usted le gusta viajar, tiene con qué y se siente suficientemente bien, hágalo por todos los medios. Salir puede ser muy bueno para sus ánimos. Claro está que lo importante es que lo tome tranquilamente y que se prepare bien para su viaje para que su buen tiempo no se torne en su peor rato."
Larry, hombre Positivo al VIH.

Trate de evitar la preocupación. Esta puede ser la parte más difícil, porque viajar significa un cambio de ambiente y el cambio usualmente es preocupante. Recuerde que usted está buscando un cambio, aguárdelo y disfrútelo. Si usted termina siendo víctima de los ladrones o algún otro delito menor, no deje que se le arruine el resto del viaje. Esto está fuera de su control. Usted solamente puede reemplazar lo que se llevaron y siga adelante con su vida. Un amigo perdió su pasaporte en España y no pudo conseguir otro sino 9 días más tarde. Se quedó tendido en la playa o en la piscina porque sabía que no necesitaba su pasaporte sino hasta que estuviera listo para regresar de España.

MEDICAMENTOS

¿Sabe usted si los medicamentos que toma ya están disponibles en los países a donde viajará? Si ese es el caso, pida a su proveedor de salud que escriba una fórmula médica genérica para usted llevar y póngala separada de sus medicamentos en caso que éstos se pierdan y tenga que reemplazarlos. De no ser así, asegúrese que lleva suficiente medicamento para todo el viaje y tal vez quiera dividirlo en maletas separadas en caso que tenga una pérdida, todavía pueda tener extras en otra parte.

No coloque sus pastillas en el equipaje que irá en el compartimento mayor del avión, llévelas con usted en sus empaques originales. Es cierto que en países que restringen a los VIH Positivos, esto puede ser lo que los inspectores de aduanas necesitan ver para confirmar su condición. Sin embargo el problema es que si no están en sus empaques originales los oficiales de inmigración pueden pensar que se trata de drogas ilegales.

Asegúrese también, que los medicamentos contra la malaria y los

antibióticos comúnmente usados para la diarrea no interfieran con el AZT y otros medicamentos que usted toma regularmente.

VISAS

Algunos países tienen políticas que examinan a los viajeros para el VIH, especialmente que planean quedarse por un período prolongado y esos países rehusan la entrada a quienes son hallados Positivos o tienen el SIDA.

Si usted tiene planeado visitar un país extranjero, debe familiarizarse con las normas y requisitos de ese país en particular. No espere hasta llegar a ese lugar y se encuentre con que no puede entrar a ese país. La información sobre requisitos de visa está disponible en las oficinas locales del Departamento de Estado y los consulados de los respectivos países. Nosotros sugerimos que los llame antes de hacer planes concretos de viajar. Esta información inicial se puede obtener anónimamente o bajo un nombre supuesto.

VACUNAS PARA VIAJAR

Si usted creció en los Estados Unidos es muy posible que haya recibido varias vacunas cuando estaba en la escuela. Si usted va de viaje, es posible que necesite otras vacunas o poner al día aquellas que ya recibió. Además ahora hay una nueva vacuna para la hepatitis A, una enfermedad que puede causar diarrea muy severa y que es común en algunos países. Como usted es Positivo al VIH, todas esas vacunas son especialmente importantes.

Sin embargo algunas vacunas como la de fiebre amarilla, tifoidea y poliomielitis contienen virus vivos que pueden ser dañinos a las personas con sistemas inmunológicos débiles. Hable con su proveedor de salud o la clínica de viajes de su Departamento de Salud para saber qué vacunas se aconsejan en su caso.

Finalmente visite a su proveedor de salud cuando regrese de su viaje. Si usted presenta problemas de salud luego de estar de vuelta en casa por un tiempo, recuérdele el viaje a su proveedor de salud.

Capítulo 4

Amor, Sexo & Relaciones

CUIDANDO LOS HIJOS

Después de recibir un resultado Positivo al VIH, algunas personas pueden sentir que el deseo de satisfacer su vida sexual está amenazado, no está disponible o es imposible. Para algunos haber hecho el acto sexual fue lo que les trajo el resultado Positivo y puede ser difícil volver a ver el sexo como algo placentero, emocional e íntimo. El interés en el sexo puede verse notoriamente disminuido, o los sentimientos de vergüenza o culpa que lleva asociados serán más visibles, otros reaccionan estando más activos sexualmente.

Cualesquiera que sean sus sentimientos, trate de aceptarlos como sentimientos normales. Salir Positivo es un asunto serio y usted puede esperar tener muchas emociones diferentes. Reconocer y aceptar esos sentimientos puede ser el primer paso en superarlos y poder volver a disfrutar de la vida sexual. Su instinto sexual puede ser poderoso y un recurso de inspiración en su vida, disfrútela para que le ayude a gozar su vida.

El período que sigue luego del resultado de la prueba puede ser el momento de examinar el papel del sexo en su vida. ¿Qué quiere usted del sexo? ¿Diversión? ¿Conexiones emocionales? ¿Intimidad? ¿Expresión física? ¿Alivio o descarga anímica? Incluso si usted cree que ya lo sabe, esté abierto a los cambios que puede querer del sexo y dése permiso para querer diferentes cosas en momentos diferentes.

Mucho de lo que se discute en ésta guía está dirigido a sugerir posibilidades o puntos de partida porque no existe una respuesta única o una combinación de posibilidades para todos los casos. A pesar que el concepto de "sexo más seguro" es importante que sea conocido por todos y que ahora usted piense que no le dio importancia, la verdad es que ahora no debe ignorarse ahora que es Positivo al VIH y al contrario, pensar en un plan de cómo practicarlo siempre es más relevante que nunca.

USTED Y SUS PAREJAS

Nunca dos relaciones o situaciones sexuales son iguales así que reglas iguales o fáciles sobre sexo más seguro y cómo decirle a sus parejas son siempre difíciles. En la medida en que pasa el tiempo usted se dará cuenta que se siente más cómodo y en un momento dado sentirá que ya ha desarrollado su propio estilo. Tenga presente la importancia moral y ética de informarle a sus parejas acerca de su condición de Positivo al VIH para que ellos hagan decisiones teniendo conocimiento. Revelar a sus parejas lo que ocurre usualmente le favorece para evitar tener que arrepentirse luego como también la posibilidad de problemas futuros legales.

Protegiéndose usted mismo

El concepto de "sexo más seguro" no solo significa protección de la pareja que es Negativa al VIH pero también representa protección para usted como persona Positiva. Otras enfermedades de transmisión sexual como la gonorrea, la hepatitis B, el herpes y el virus humano de papiloma o verrugas venéreas, pueden poner en peligro su buena salud. Las enfermedades de transmisión sexual (ETS) se pueden hallar en la sangre, semen y los fluidos vaginales, practicar el sexo sin protección puede exponerlo a usted a éstos fluidos.

Enfermedades como la hepatitis A puede transmitirse por contacto oral con materia fecal. Considere ésto tanto con las parejas Negativas como con las parejas Positivas con VIH. Al igual que ocurre con el VIH, otras personas lo pueden exponer a usted a las ETS sin saberlo y sin mostrar síntomas.

Parejas Positivas o Negativas al VIH

Los profesionales de cuidado de salud no están en completo acuerdo acerca del riesgo de exponerse repetidamente al virus del VIH, algunos creen que exponerse continuamente al VIH puede dañar aún más el sistema inmunológico. Su pareja puede tener un tipo de virus diferente y exponerse a contraerlo, eso significa arriesgarse a un nuevo ataque a su sistema inmunológico acelerando el proceso destructivo del VIH. Este es un asunto para que usted y su pareja lo discutan y decidan juntos los riesgos que son aceptables y si deciden usar o no usar condones.

Usted puede llegar a la conclusión que sus prioridades son diferentes cuando su pareja es Positiva, que cuando es Negativa. Por ejemplo, con parejas Positivas, su preocupación fundamental puede ser cómo protegerse de re-infección o exponerse a otras ETS. Con parejas Negativas por otro lado, usted puede estar preocupado de no infectarlos aunque no olvide que exponerse a otras enfermedades de transmisión sexual debe ser razón para preocuparse. Este es otro momento cuando usted puede verse en el dilema de cambiar sus sentimientos. Esté preparado para eso antes de tiempo y de esa manera estará más seguro cuando se presente una situación de relación sexual.

Parejas Estables

Si usted tiene una pareja estable al momento de resultar Positivo al VIH, cómo y qué decirle serán sus primeros pensamientos luego de saberlo. Para algunas parejas el resultado puede ser anticipado, para otras, puede ser de sorpresa que traerá muchos momentos difíciles. Si su pareja no está preparada para el resultado de la prueba, puede ser difícil para ellos ofrecerle apoyo y afecto porque están preocupados por su propia condición.

A pesar que usted necesita más apoyo que nunca, hasta que su pareja no resuelva el dilema de su propia condición, será muy difícil para ellos estar listos para apoyarlo. El VIH ahora los afecta a ambos incluso si su pareja resulta Negativa. No crea que un resultado Positivo está garantizado para su pareja aunque ustedes hubieran tenido sexo sin protección antes.

Antes de decirle a su pareja que usted tiene VIH, tome un momento para pensar acerca de cómo y cuándo tocar el asunto. ¿Tiene confianza en usted mismo para escoger el momento adecuado para empezar o si prefiere planear una noche en la que sabe que no tendrá distracciones? Escoja un momento cuando ambos estén descansados, confortables y lo más relajados posibles. Si usted se siente cansado, acosado o presionado, sus reacciones mutuas serán defensivas, intimidantes y hasta ofensivas. Si existe historia de violencia en su relación, considere primero su protección y piense mejor en una sesión con la ayuda de un consejero, manejador de caso o trabajador social.

Si su pareja tiene dificultades respecto al sexo luego de saber que usted es Positivo al VIH, es bueno para ustedes recordar la importancia de abrazarse, besarse y acariciarse. Existen otras formas diferentes al sexo para demostrarse afecto y apoyo el uno por el otro mientras su relación se ajusta a los cambios que comporta tener el VIH.

Nuevas Parejas

Aquí es donde pensar a tiempo acerca de sexo más seguro puede llegar a ser más complicado. Antes de su prueba Positiva tal vez usted estuvo coqueteando un poco o tal vez disfrutando encuentros anónimos o encuentros de una sola vez. Ahora que usted es Positivo piense acerca de cómo era su vida antes de saber el resultado. ¿Le satisfacía? ¿Quisiera hacer algunos cambios? Si es el caso entonces éste es el mejor momento para pensar sobre esos cambios porque para muchas personas un resultado Positivo es como una llamada para tomar un nuevo ángulo.

Pensar acerca de algunas ideas que presentamos más adelante, es importante porque como persona Positiva con VIH, usted puede encontrarse en la posición de ser educador sobre sexo más seguro con sus nuevas parejas.

"En términos de asegurarme que se cumplan los consejos de sexo más seguro, lo primero es que yo no temo sentirme inapropiada. Lo segundo es que yo no soy responsable si ellos se sienten inapropiados. Yo solo soy responsable de mi salud y mi bienestar"
Monique, mujer Positiva al VIH

Cuando usted le dice a una pareja casual o alguien con quien usted empieza a salir, puede tener dificultades para concebir una regla fija o un plan. Cada situación es diferente porque cada persona es diferente o

porque usted querrá que cada encuentro sea diferente. Es importante que piense con tiempo acerca de cómo arreglarlo pero dése libertad de cambiar el estilo de cómo decirle a su posible pareja que usted tiene VIH, usted no tiene que aferrarse a un solo estilo.

Una noche por ejemplo usted se puede sentir bien diciendo de una manera directa "antes de que estemos juntos, quiero que sepas que yo tengo el VIH". Cuando simplemente quiere terminar una relación, usted no quiere gastar demasiado tiempo en pensar cómo van ellos a reaccionar con las noticias. Si usted practica actividades de muy bajo o ningún riesgo como masturbación mutua, puede evitarse hasta el asunto de tener que decir.

Si usted comienza a ver a alguien regularmente no piense que tiene que decirle de inmediato, algunas personas prefieren esperar hasta que la conexión mutua es más fuerte antes de tener sexo. Sin embargo el comienzo de la relación es definitivamente el mejor momento para hablar, puesto que esperar hasta cuando la relación es más fuerte, puede ser todavía más difícil.

Otro momento que usted puede preferir para traer el tema de conversación puede ser en el contexto de una conversación más general dejando claros sus sentimientos acerca de la importancia que le da al sexo más seguro particularmente para personas con VIH. Al tiempo que usted y su pareja potencial comparten más ideas, historias e intereses la conexión emocional se puede fortalecer. La atracción de su pareja por usted llega a ser el interés más importante, superando temores que puedan tener por el VIH. Recuerde que usted no está libre que su pareja también esté pensando en decir "cuándo será el momento más indicado de decir que tengo VIH". Antes que esperar rechazo de cada nuevo encuentro, busque más bien lo que tienen de común y lo que los conecta. Usted como persona tiene tanto que ofrecer ahora que como tenía antes de su prueba Positiva.

Problemas con parejas

Muchas personas evitan éstas conversaciones porque temen ser rechazados, el ver acabar una relación sexual o incluso un ataque violento. Estas son preocupaciones muy válidas para muchas personas y usted puede sentir que hablar con un amigo, un consejero o un grupo de apoyo, le pueden ayudar a prepararse. Usted incluso querrá que un amigo o un consejero esté presente cuando usted le diga a su pareja. Cuando tome medidas para luchar con un problema de sexo más seguro entre usted y su pareja, recuerde que hace esto por usted y su bienestar. Cualquier cosa que haga para cuidarse mejor vale la pena hacerla.

MEJOR SEXO

Algunas parejas temen que al hablar puede echar a perder el romance de su relación. Escoger un momento del día cuando la posibilidad de tener sexo está a muchas horas de distancia, le puede ayudar a cada uno tomar el tiempo necesario para la discusión y esa sensación del "tema clínico" desaparecerá poco a poco.

Hablar acerca del sexo puede incluso mejorarlo, a pesar que la idea lo pueda hacer sentir incómodo o inseguro. Usted puede sentir que las primeras veces son las más difíciles, pero los resultados pueden justificar el miedo inicial y la dificultad. La discusión no tiene que darse en los términos de lo que usted hará o no hará pero más bien de lo que le gustaría hacer. Si ambas personas hacen únicamente aquellas cosas para lo que están abiertas y cómodas, todos estarán más relajados y libres de inhibiciones. Esto no quiere decir que tengan que hacer las mismas cosas una y otra vez, pueden incluir algo de experimentación, siempre que lo hayan hablado y dialogado de antemano.

Sorprender una pareja con algo de lo que no se había hablado antes puede ser un riesgo, decir que no a algo en el momento más pasional puede ser difícil. Al no hablar de sexo, usted puede verse en la situación que usted espera que su pareja va a saber lo que usted quiere, hablar con tiempo puede darle más satisfacción y menos momentos desagradables durante el sexo.

Cuando usted le dice a una pareja que usted tiene VIH y comienza a hablar acerca de sexo más seguro, puede sentir que toda la gracia y la espontaneidad pueden desaparecer. Antes que hablar de lo que a cada uno de ustedes no le gusta, háganlo mejor acerca de lo que les gusta. Hablar mejor acerca de las cosas positivas en vez de las negativas, mantiene la conversación "sexy" y de mutuo apoyo al contrario de ser crítica o desagradable. Luego de tener sexo, piense acerca de lo que su pareja hizo por usted, hay una buena posibilidad que ambos les guste las mismas cosas. Ver tales acciones le pueden ayudar a fortalecer los sentimientos de intimidad y apego.

Esperanzas y temores en las relaciones

"Cuando supe que era Positiva, uno de mis más grandes temores acerca de comenzar una nueva relación era ser rechazada por mi pareja. Yo sentía que no podía tener una relación si tenía que mantener mi condición de Positiva al VIH en secreto y claro tenía mucho miedo de ser rechazada al decirlo. Conocer otras mujeres Positivas me ayudó mucho a ver que todavía era posible mantener una relación sexual. Luego que fui diagnosticada yo confié en un viejo amigo. Comenzamos una relación que duró tres años. A pesar que no era una relación de compromiso, para mí era sentir la seguridad que yo no estaba sola y que todavía era atractiva a pesar de ser Positiva al VIH. Pero con el paso del tiempo ambos llegamos a la conclusión que la relación no parecía progresar. Pero era muy difícil encontrar el coraje de hacer algo al respecto. Difícil para él en la medida que quería darme apoyo y le era difícil demarcar el límite de querer darme apoyo y al tiempo querer y necesitar hacer su vida aparte. Desde que terminó esta relación yo no he estado envuelta con nadie más pero no siento que quiera tener ninguna actualmente. Yo siento que estoy más y más concentrada en darme una vida para mi misma y yo me siento feliz con eso. Yo siento que necesito menos una relación para mi felicidad y desarrollo. Hay veces temo que si me enfermo tendré que arreglármelas sola, sin embargo recientemente me uní a un grupo de mujeres y me siento menos aislada que antes. "

Stephanie, mujer Positiva con VIH

SEXO MAS SEGURO

¿Qué es sexo más seguro? La descripción que hacemos más adelante nos dará una idea más cercana de lo que es. En todas las cosas que hacemos, nosotros tenemos que tomar nuestras propias decisiones acerca de los riesgos que aceptamos correr, ya sea teniendo sexo, comiendo helado, fumando cigarrillos, trepando montañas o volando en aviones. Sin embargo cuando se trata del sexo (excepto cuando nos masturbamos a solas) los riesgos normalmente requieren la participación de otras personas.

Antes de su prueba al VIH, o antes que pensara que podría ser Positiva, hubo muchas veces en que usted y su pareja pensaron que el hablar de sexo más seguro era algo innecesario. Ahora es más importante que nunca pensar con tiempo de lo que consideramos seguro, más seguro y peligroso. Pensar acerca de esto antes de entrar en una relación sexual ayuda a prevenir la preocupación o el remordimiento que puede quedar luego de una relación que usted realmente no considera segura.

Consejos para sexo más seguro

La siguiente es la información más actualizada que le ayudará al hablar con su pareja y decidir lo que quieren hacer juntos:

RIESGO MUY ALTO

- Actividad sexual anal o vaginal receptiva SIN usar un condón (tener el pene de un hombre dentro de su vagina o recto sin el uso de protección o condón. Esto es muy riesgoso incluso si su pareja no eyacula.

ALTO RIESGO

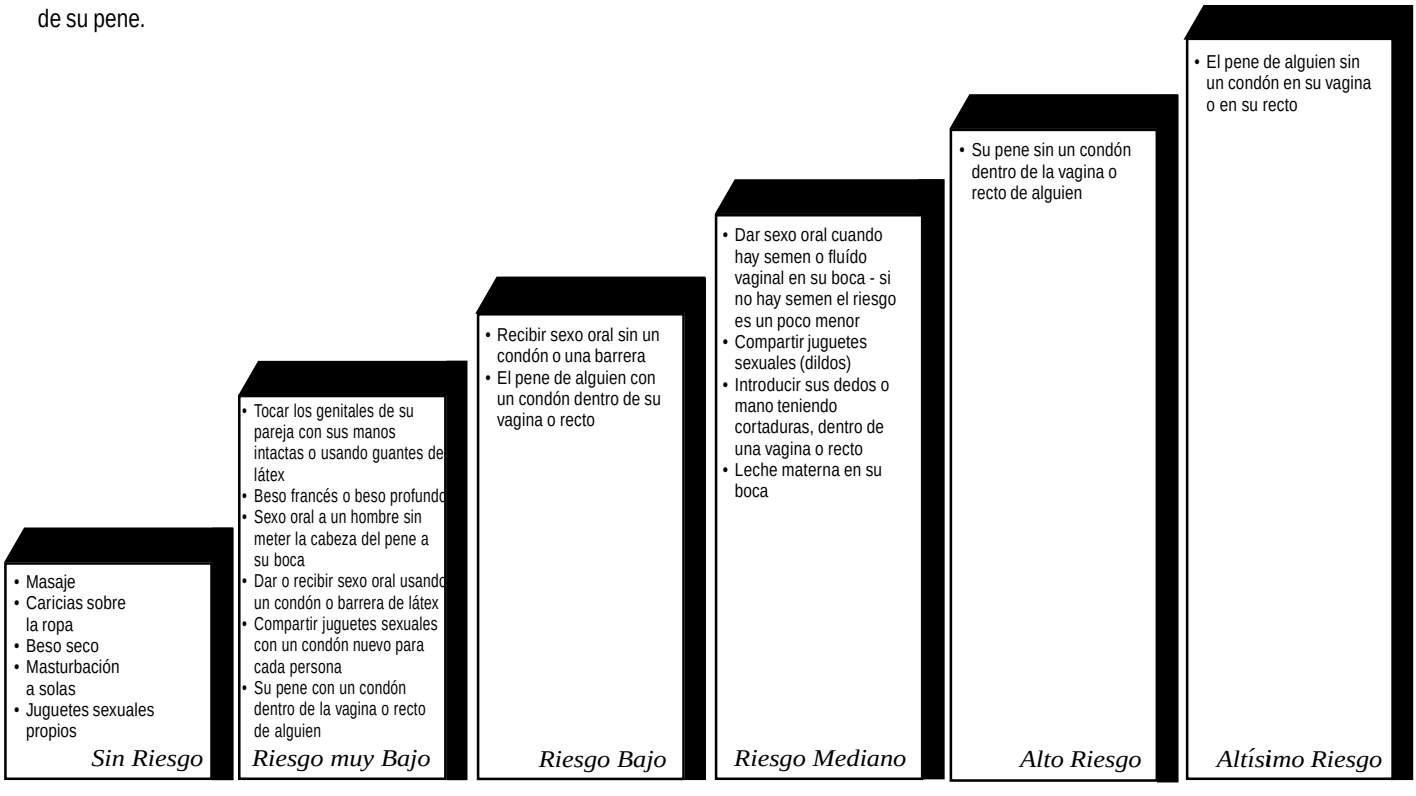
- Actividad sexual anal o vaginal insertiva SIN usar un condón (tener su pene dentro de la vagina o recto de su pareja sin el uso de un condón). Esto se explica porque los fluidos corporales de la vagina o recto de su pareja pueden entrar a su pene por la uretra o por aberturas en la piel de su pene.

RIESGO MEDIANO

- Actividad sexual anal o vaginal receptiva CON un condón (tener el pene de un hombre dentro de su vagina o recto usando un condón). Esto se explica porque los condones no son 100% garantizados a pesar que la mayoría de las veces cuando un condón falla ocurre por usarlo incorrectamente.
- Sexo oral con un hombre SIN usar un condón. Esto es riesgoso aunque el hombre no eyacule porque el virus puede estar presente en el fluido lubricante.
- Sexo oral a una mujer SIN usar una barrera de látex. Se aconseja la barrera para protegerse de fluidos vaginales o sangre menstrual.
- Compartir juguetes sexuales sin protección. Esto ocurre porque los fluidos corporales infectados pueden quedar en los juguetes al intercambiarse.
- IMPORTANTE: el introducir toda la mano dentro de la vagina o el recto aumenta los riesgos de infección con VIH si se combina con cualquiera de las actividades ya mencionadas.
- La leche materna en la boca puede transmitir el virus a través de pequeños orificios o ampollas en las encías, lengua o garganta.

BAJO RIESGO

- El contacto de la boca con el recto SIN usar un condón de látex o una barrera plástica, es considerado de bajo riesgo para transmitir el VIH, pero puede transmitir la hepatitis A. Cuide su sistema inmunológico y evite exponerse a éstos organismos.
- Sexo vaginal o anal insertivo con un condón. (Introducir su pene en la vagina o el recto de una pareja usando un condón). Queda algún riesgo si el condón no se usa correctamente o se rompe.



- Recibir sexo oral CON un condón. El riesgo consiste en que si su pareja tiene sangre o ampollas en la boca, los fluidos pueden entrar en su uretra. La saliva no es considerada riesgosa para transmitir el VIH a pesar que si puede serlo para otras ETS.

MUY BAJO RIESGO

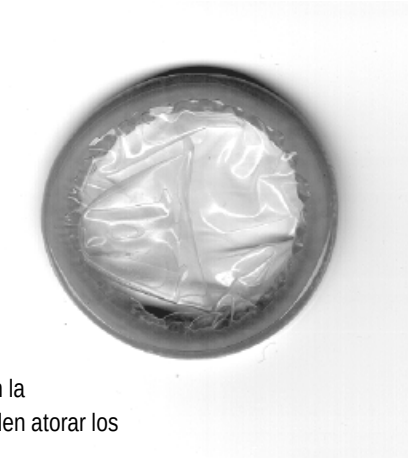
- La estimulación con los dedos o la mano de los genitales de su pareja es considerada de bajo riesgo pero pueden transmitir el virus si los fluidos corporales entran en contacto con cortaduras o brotes en la piel.
- Sexo oral a un hombre sin condón, siempre y cuando la cabeza del pene o glande no entre en la boca.
- Dar o recibir sexo oral CON un condón.
- Beso profundo, llamado beso francés o de lengua.
- Compartir juguetes sexuales que han sido limpiados, desinfectados o cubiertos con un condón luego de cada uso.

SIN RIESGO

- Abrazar, masajear, acariciar por encima de la ropa.
- Masturbación solitaria, fantasear, beso social, sexo por teléfono, juguetes sexuales que no se comparten.

COMO USAR UN CONDON

1. Use condones de látex o poliuretano. Los condones de membrana natural generalmente tienen más orificios, permitiendo el paso y la transmisión del VIH.
2. Use una buena cantidad de lubricantes a base de agua, para reducir la fricción puesto que la sequedad y el uso facilitan el rompimiento. No use lubricantes a base de aceite con los condones de látex. Los aceites de masaje, mantequilla, el Crisco, la vaselina y las cremas de mano contienen aceites que causan que el látex se rompa. Los lubricantes a base de agua, la jalea y otras marcas que específicamente así lo anuncian. Con los condones de poliuretano, se puede usar toda clase de lubricantes.
3. Escoja un condón que quede a la medida. Los condones vienen en muchos tamaños, colores, estilos, formas y sabores. Tenga bastantes condones diferentes para que le sirvan a su entusiasmo y a su pareja. Practique colocándose los condones en su propio pene o en el pene de su pareja cuando no estén en el momento más pasional. Los condones deben guardarse en un sitio fresco, seco (no en su billetera o cartera) y examine la fecha de expiración constantemente. Manténgalos donde los pueda encontrar fácilmente si decide hacer el acto sexual.
4. Asegúrese que el empaque del condón no está dañado. Debe quedar aire en el empaque. Abra el empaque cuidadosamente evitando romper el condón.
5. Póngase el condón después de la erección pero antes de la penetración, por dos razones: (1) porque deja lugar para el semen liberado y (2) para prevenir que burbujas de aire queden dentro del condón. Si la presión llega a su límite puede hacerlo explotar. Desenrolle todo el condón hasta la base del pene. La actual recomendación para hombres no circuncidados es que enrollen también la piel que cubre el pene (prepucio) antes de ponerse el condón.
6. Después del acto sexual, retire el pene mientras todavía está erecto. Sostenga el condón desde la base para evitar que se salga.
7. Use un condón nuevo en cada ocasión. Amárrelo para evitar un reguero o envuélvalo en papel de baño y póngalo en la basura. Los condones pueden atorar los sanitarios.



El condón femenino

El nuevo condón femenino llamado "Reality" está ahora disponible en tiendas y supermercados. Este es un condón grande hecho de poliuretano acondicionado con dos anillos uno grande y uno pequeño que lo ayudan a mantener fuera de la vagina. Muchos usuarios dicen que es un poco extraño el acomodarlo pero de seguro el esfuerzo vale la pena. Como está hecho de poliuretano se puede usar cualquier lubricante sin dañar el condón. El condón "Reality" ha sido aprobado por la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos FDA, para usarlo en prevención de VIH y las ETS en sexo vaginal.

Algunos usuarios han reportado éxito y satisfacción al usar el condón Reality para sexo anal a pesar de algunas molestias. Sin embargo para efectos de información debe decirse que la Administración de Drogas y Alimentos, NO ha aprobado éste condón para prevenir la transmisión del VIH y otras ETS en el uso anal.

Toda clase de condones se pueden comprar usando cupones médicos y algunas clínicas incluso los proveen sin costo alguno.

Condones de Poliuretano

Los condones de poliuretano para hombres ya están disponibles. Estos son más costosos que los condones de látex. Si usted o su pareja, son alérgicos al látex, los condones de poliuretano son la solución.

CONTROL DE LA NATALIDAD

Como usted sabe los condones de látex y poliuretano son la única forma de control de la natalidad, que al mismo tiempo es efectiva para reducir la transmisión del VIH y las ETS tales como la gonorrea, la clamidia y la sífilis. Algunas mujeres Positivas al VIH usan métodos de control natal adicional para aumentar su protección contra la natalidad.

El diafragma y la ligadura de tubos son dos formas seguras de control natal para mujeres Positivas al VIH. Otra opción para el hombre es hacerse la vasectomía.

Existen tres formas de control natal por hormonas: píldoras de control natal, *Depo-Provera* y *Norplant*. Estos métodos son a menudo seguros para mujeres Positivas pero sin embargo pueden tender a provocar una reacción negativa al tomarse con otros medicamentos. Si usted está interesado en uno de éstos métodos, discútalo con su proveedor de salud.

El dispositivo intrauterino (IUD) no se recomienda para mujeres con VIH

porque la presencia de un objeto extraño en su cuerpo puede causar irritación e infecciones, cosas que usted quiere evitar.

PREGUNTAS COMUNES DE PERSONAS CON VIH

1. ¿ Está bien si alguien me hace sexo oral si lo interrumpe antes que yo eyacule?

El VIH se encuentra en el semen y hay más evidencia que el VIH se puede transmitir por sexo oral. Para reducir el riesgo, muchos no ponen la cabeza del pene dentro de su boca para evitar tragar fluido seminal. La respuesta es todavía más complicada cuando hablamos de fluido pre-eyaculatorio. No todos los hombres lo presentan, para aquellos que lo tienen, la cantidad de virus presente puede variar. Generalmente la "carga viral" es más alta a las semanas que siguen a la infección y antes de sentirse enfermo, pero es difícil determinar cuándo se presentan éstos períodos.

El riesgo es bajo pero real y los condones son la mejor prevención.

2. ¿ Debo tener sexo únicamente con otras personas Positivas al VIH?

Esta puede ser una decisión para algunas personas con VIH. Ellos lo ven como una forma de evitar ser rechazado por tener VIH y también como una forma de reducir las posibilidades de infectar a alguien más.

Ellos también pueden sentir que de esa forma comparten más cosas en común siendo Positivos. Solamente usted puede decidir si ésta alternativa es buena.

3. ¿ Si le digo a alguien que tengo VIH y esa persona todavía quiere tener sexo sin protección, qué debo hacer?

Este es un asunto en el que usted definitivamente tiene que pensar con anticipación para evitar que lo encuentren descuidado. Su pareja podría verse como si estuviera tomando una decisión con bases de conocimiento, pero puede ser que esté tomando esa decisión bajo el calor de la pasión. Algo a considerar es cómo se sentiría usted si ellos se llegan a infectar o que tal si se infecta con una enfermedad de transmisión sexual. Una pareja que está de acuerdo en tener sexo sin protección ahora todavía le puede causar problemas a usted en el futuro.

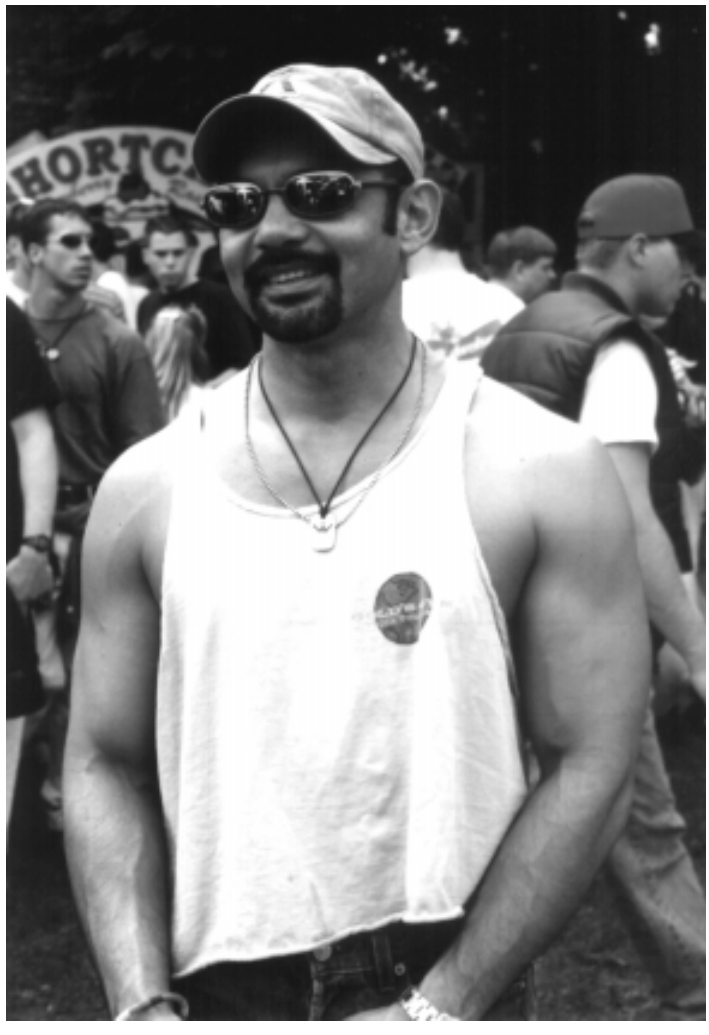
4. ¿ Yo temo darle besos a mis hijos y a otros miembros de mi familia, está bien hacerlo?

No tema mostrarle afecto a sus hijos, tías, tíos, amigos o a cualquiera. Abrazar, tocar o besar a otros es seguro porque ningún fluido corporal se transmite o expone a otros. Los besos profundos con las parejas sexuales son de bajo riesgo y los besos casuales secos como usted los haría con la familia y amigos no representan ningún riesgo.

5. ¿ Si yo eyaculo sobre la piel de mi pareja, se infectará mi pareja con VIH?

La piel intacta (piel saludable sin brotes, cortes o aberturas) es una buena y fuerte barrera a la enfermedad. Los fluidos corporales deben mantenerse fuera del contacto de piel abierta, brotes y ampollas porque las aberturas de la piel hacen posible que la infección llegue a la corriente sanguínea. El virus del VIH puede entrar a través de las membranas de la mucosa (como la nariz, boca, vagina y ano) de tal manera que no deje que fluidos corporales caigan en esas áreas. Use condones.

6. ¿ Puede transmitirse el VIH a través de sexo oral a una mujer?

Si. La mujeres Positivas al VIH pueden tener virus en sus fluidos vaginales o sangre menstrual. Si éstos fluidos llegan a la boca de una pareja, el virus se puede transmitir. Una forma de reducir el riesgo es usando una barrera entre la boca y la vagina. Usted también puede usar una barrera dental o cortar un condón. Una cantidad pequeña de lubricante a base de agua en el lado que toca los genitales puede ayudar a aumentar la sensitividad. Asegúrese de usar una barrera suficientemente grande para cubrir el clítoris y la labia de la vagina. No voltee la barrera por ambos lados y solamente use una barrera cada vez.

Si tiene más preguntas llame a una línea de información telefónica que aparezca en el capítulo sobre "Obteniendo Buenos Servicios".