

***GRACIA, ASISTENCIA Y JUSTICIA.  
Un Manual para el trabajo en vih y sida.  
Federación Luterana Mundial***



# Índice de contenido

<b>PROLOGO.....</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>7</b>
¿Porqué las iglesias locales deben involucrarse?.....	7
<b>CAPÍTULO 1.....</b>	<b>9</b>
<b>DATOS MÉDICOS Y PREVENCIÓN.....</b>	<b>9</b>
¿Qué son el vih y sida?.....	9
Cómo ataca el virus las células CD4.....	9
¿Cómo es transmitido el vih?.....	9
Actividad sexual.....	9
Compartiendo agujas o equipo de body piercing.....	10
Al recibir una transfusión de sangre infectada.....	10
Transmisión de madre a bebé.....	10
Como no se transmite el vih.....	11
La diferencia entre vih y sida.....	11
Estadios de la infección por vih.....	11
Sabiendo si una persona esta infectada.....	12
Drogas ARV (Antiretrovirales) .....	13
Instrucciones para los que toman drogas ARV.....	13
Prevención de vih.....	14
El enfoque “ABC” .....	15
El enfoque “SAVE” .....	16
Recursos para este capítulo.....	16
<b>CAPÍTULO 2.....</b>	<b>18</b>
<b>GÉNERO, SEXUALIDAD Y HABLAR CON LA VERDAD.....</b>	<b>18</b>
Mujeres, niñas y el vih y el sida.....	18
Falta de poder en la toma de decisión y dependencia económica.....	18

Silencio sobre la sexualidad.....	18
Falta de educación.....	19
La violencia fundamentada en el género.....	19
Negación de los derechos de herencia y de propiedad.....	19
Las esposas como herencia.....	20
Mutilación genital femenina.....	20
Mitos y prácticas falsos y peligrosos.....	20
Falta de acceso a tratamientos.....	20
Embarazo y vih y sida.....	21
Las mujeres como cuidadoras.....	21
Entorno de trabajo inseguro.....	21
Sexualidad.....	21
Hablar con la verdad sobre las prácticas sexuales.....	22
Recursos para este capítulo.....	23
<b>CAPÍTULO 3.....</b>	<b>25</b>
<b>RESPONDIENDO A LAS PREGUNTAS DE FE.....</b>	<b>25</b>
¿Qué hizo Jesús?.....	25
¿Cómo es Dios?.....	26
Seres humanos en relación con Dios.....	26
Entonces, ¿qué es el pecado?.....	27
De cara al sufrimiento, un deseo de sanación.....	29
¿Qué es la sanación?.....	29
Entonces, ¿qué nos hace justos con Dios?.....	30
¿Qué pensarán los demás?.....	31
<b>CAPÍTULO 4.....</b>	<b>32</b>
<b>EL MINISTERIO DEL CUIDADO Y ASESORAMIENTO.....</b>	<b>32</b>
Cuidado y asesoramiento en los contextos del vih y sida.....	32
Metas y objetivos.....	33
Qué es lo que hay que evitar.....	33

Preparándose para proporcionar cuidado y asesoramiento.....	34
Cualidades importantes.....	34
El estigma y la discriminación deben ser confrontados.....	35
Transformando el estigma y la discriminación.....	36
La importancia de la prueba para el virus.....	36
Uso de drogas y adicción.....	37
Estilos de vida sexual.....	37
Las prácticas culturales necesitan ser redeterminadas.....	37
Algunas habilidades y técnicas de asesoramiento.....	39
El cuidado espiritual de quienes proporcionan cuidados.....	41
Recursos para este capítulo.....	42
<b>CAPÍTULO 5.....</b>	<b>43</b>
<b>CUIDADOS DOMICILIARIOS.....</b>	<b>43</b>
Necesidades físicas.....	43
Necesidades psicológicas.....	43
Necesidades sociales.....	43
Necesidades espirituales.....	44
El papel clave de las y los cuidadores.....	44
Las ventajas del cuidado en el hogar.....	44
Manejando condiciones comunes resultado del vih y sida.....	44
El cuidado de los niños y adolescentes infectados.....	55
Precauciones para los cuidadores.....	56
Cuidado de los moribundos.....	56
Ayuda a la familia después que la persona ha muerto.....	57
Recursos para este capítulo.....	58
<b>CAPÍTULO 6.....</b>	<b>59</b>
<b>PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS.....</b>	<b>59</b>
Orar, acompañar y cambiar actitudes.....	59
Cambio de políticas y prácticas .....	60

**CONCLUSIÓN: ¿DÓNDE ESTÁ NUESTRA ESPERANZA?..... 63**  
**Recursos para este capítulo..... 63**

## PROLOGO

Desde la década de los 80, la Federación Luterana Mundial (FLM) ha estado encarando la crisis del vih y del sida. El Plan de acción de la FLM: *“Compasión, Conversión, Asistencia” Respuesta como Iglesias a la Pandemia del VIH-SIDA*, que fue promovida a partir del 2002, el vih y el sida se han transformado en una prioridad estratégica de la FLM como un todo. Muchas iglesias miembros de la FLM han llegado a ser sumamente activas al encarar este desafío, y consultas regionales se han realizado en África, Asia, Europa y América Latina. Se ha hecho cada vez más urgente el enfrentar la importancia de medidas de prevención que protejan la vida.

En el medio de estas continuas actividades, se ha hecho evidente que existe una necesidad de colocar juntas, en un mismo espacio, la perspectiva teológica y pastoral que estructura la forma en que como comunión de iglesias luteranas, nosotros y nosotras nos aproximamos a aquellas personas que viven o están afectadas por el vih y por el sida. Teniendo en cuenta este fundamento, hemos incluido información médica, de prevención, de cuidados domiciliarios, promoción y defensa de derechos y otras líneas de acción para aquellas personas que a nivel local están respondiendo a este desafío. Somos conscientes que se puede decir mucho más sobre estos y otros aspectos de la pandemia, y por ello esperamos actualizar y proveer con posterioridad materiales adicionales que complementen lo que aquí se aporta.

Este manual fue desarrollado con aportes realizados por muchas personas que han estado involucradas en esta tarea. Esto incluye una consulta teológica realizada en las cercanías de Lausanne (Suiza) en diciembre de 2005 y una consulta realizada en junio del 2006 en Nairobi (Kenya) destinada a líderes, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, asesores y otros y otras involucrados en esta importante tarea. Juntos y juntas han provisto de los recursos esenciales que nutren los diversos capítulos. Un equipo de trabajo realizó la subsiguiente tarea de redactar y editar ese material. Estamos agradecidos a todos aquellos y aquellas que se comprometieron en este proceso participativo.

Esperamos que este sea un recurso de mucha ayuda, no solo para las iglesias luteranas y los programas relacionados con ellas, sino también para aquello que pertenecen a otras tradiciones cristianas. A pesar de que sus fundamentos cristianos son obvios, muchas de sus perspectivas y recomendaciones son compartidas con otras comunidades de fe y con las organizaciones de la sociedad civil. Es una contribución luterana al permanente esfuerzo ecuménico e interreligioso. La FLM continúa profundamente comprometida a trabajar en forma cooperativa con los interlocutores ecuménicos, interreligioso, gubernamentales y de la sociedad civil.

Ismael Noko  
Secretario General.

## INTRODUCCIÓN

### *¿Porqué las iglesias locales deben involucrarse?*

**N**o podemos ignorar el impacto que el vih y del sida tiene en nuestro mundo. La pandemia afecta a nuestras comunidades, nuestras familias, nuestras iglesias, nuestros amigos y amigas, y personalmente a nosotros y nosotras. Esta es con seguridad la situación si nosotros, o aquellas personas con las cuales nos relacionamos, están viviendo o afectadas por el vih y el sida. Hemos visto o experimentado el temor y el sufrimiento causado por aquellos que se mantienen distantes o excluyen a las personas que viven o están afectadas por el vih o el sida. Posiblemente hemos acompañado a aquellos y aquellas que han muerto por SIDA, o quizás hemos tenido miedo de hacerlo. Es posible que hayamos permanecido en silencio, o hemos ocultado las causas reales de sus muertes. Afortunadamente, hemos sido movilizados por la compasión para acercarnos y ayudar a aquellas personas que son afectadas. Posiblemente también hemos promovido sus derechos para que puedan recibir la medicación y el cuidado que necesitan para vivir, y promovido medidas que protejan la vida de los demás.

Existen muchas razones por las cuales las personas de muy diferentes convicciones y estilos de vida se han comprometido en esta tarea. Es crucial que trabajemos con aquellos y aquellas que no comparten nuestra forma particular de vivir la fe o nuestras convicciones y no tratar de convertirlos a nuestros puntos de vista. Si embargo, es importante que seamos claros con relación al motivo por el cual nuestra comunidad local y las organizaciones relacionadas con la iglesia están involucradas. En el centro de esta acción esta la convicción de que **hemos sido llamados por Dios para ser una comunidad inclusiva que vive la gracia de Dios, tal como la conocemos en Jesucristo.**

Las y los cristianos luteranos entienden la iglesia como el espacio donde se predica la Palabra de Dios y se administran correctamente los sacramentos. Venimos para recibir la gracia de Dios, el perdón y la vida nueva, mientras tenemos plena conciencia de todas aquellas formas en la cual continuamos siendo oprimidos por el pecado. Por medio del pan y del vino de la Santa Comunión, la gracia de Dios puede ser palpada y saboreada. Aquí recibimos la presencia salvadora y sanadora de Dios. Somos fortalecidos, empoderados y transformados para ser el cuerpo de Cristo en el mundo. Cristo nos acoge en su Mesa; todas las y los bautizados son bienvenidos. En total contraste con aquellos sistemas y prácticas que en nuestro mundo excluyen a partir de la fundamentación de lo que las personas son, o de aquello que han hecho, la Mesa del Señor es inclusiva para todas aquellas personas que creen.

La iglesia es compelida a ser “contracultural” al incluir a aquellas personas que son excluidas por la sociedad. Es justamente aquí, entre los estigmatizados, que encontramos al Dios crucificado. Encontramos al Cristo resucitado en el compartir el pan (Lucas 14, 13-35), y nos constituimos en comunión. Nos hacemos uno con aquellos a quienes los demás consideran “impuros”, “peligrosos”, o “escandalosos”.

Por medio del bautismo, somos hecho parte del cuerpo de Cristo. Pertenecemos íntimamente a Cristo y uno a otros, como hermanos y hermanas en Cristo. Ya sea que estemos o no viviendo o afectados por el vih o el sida, pertenecemos al mismo cuerpo y participamos de la misma comunión. En este sentido, **el cuerpo de Cristo tiene vih y sida.** Cristo está presente por nosotros en la Santa Comunión; estamos llamados a hacernos presentes junto con aquellos que están infectados y afectados por el vih y el sida.

Diaconía (servicio) es parte del ser mismo del cuerpo de Cristo. Es el lenguaje del cuerpo de la iglesia, es la forma en que realiza su testimonio en el mundo: aproximándose a los demás en forma compasiva y sirviendo a todas y todos aquellos que sufren, especialmente a quienes viven o están afectados por el vih y el sida, y promoviendo junto con ellos y ellas el ejercicio de derechos. El amor incondicional de Cristo es “el verdadero espíritu de la diaconía –vivir con, caminar con,

tocar, comprender, servir, cuidar y promover justicia en estas acciones<sup>1</sup> Esto incluye el llamado profético para alcanzar justicia, equidad y liberación para aquellas personas infectadas y afectadas por el vih y el sida. La iglesia debe ser un lugar de apoyo espiritual y de reparación social, donde la esperanza en un futuro es proclamada y vivida ya ahora.

Como una parte de su llamado diaconal, la iglesia a través de toda la historia ha acompañado a aquellas personas afectadas por diversas enfermedades. Pero, ¿por qué tantas iglesias dudan hacerlo frente a la pandemia del vih y del sida? En esto, iglesias y cristianos han sido muy a menudo, el problema, espacialmente cuando sus actitudes y prácticas estigmatizan (etiquetar a un grupo de personas de forma negativa), y excluir a aquellas personas que están afectadas o infectadas. Aquellos y aquellas que tienen otras enfermedades no son estigmatizados o excluidos de la misma forma en que lo son aquellas personas que viven o están afectadas por el vih y el sida.

Trágicamente, las comunidades locales, a menudo, son los lugares en los cuales estas personas se sienten más excluidas, estigmatizadas o para nada bienvenidas. Algunas veces se les ha negado la Santa Comunión, o el beber del mismo cáliz. De acuerdo con San Pablo, la iglesia es el cuerpo de Cristo. Sin embargo, tal como una persona que luego murió de SIDA, lo declaró: “Algunas veces he tenido la impresión que algunos son los dientes, mientras que yo me sentía aquella parte débil del cuerpo que se debe extraer”<sup>2</sup> Esta situación es un escándalo porque las y los cristianos están llamados a dar testimonio y de vivir de acuerdo al ilimitado amor de Dios tal como es revelado en Jesucristo.

Este manual pretende ayudar a las personas de diversos estilos de vida a ser más activos y efectivos en el acompañamiento de personas que están viviendo o son afectados por el vih y el sida, y al así hacerlo puedan dar testimonio de la gracia, cuidado y justicia de Dios para todas las personas.

---

<sup>1</sup> One Body: North-South Reflections in the FACE of HIV and AIDS (The Nordic-FOCCISA Church Cooperation, 2005), vol. 1, p. 30, en [www.NOGESKRISTNERAD.NO/DOC/OneBody-vol1-Eng.PDF](http://www.NOGESKRISTNERAD.NO/DOC/OneBody-vol1-Eng.PDF)

<sup>2</sup> Ibid, vol. 2, p. 7

# CAPÍTULO 1

## DATOS MÉDICOS Y PREVENCIÓN

**A** causa de los muchos mitos, presuposiciones y juicios morales que rodean al vih y al sida, es importante para las y los cristianos considerar los hallazgos de la ciencia médica. Nosotras y nosotros creemos en Dios, el creador, cuya creación es conocida y realzada a través de la ciencia médica y de quienes trabajan en el campo medicinal. Comenzamos con una discusión franca de los hechos médicos y de las estrategias comprobadas de prevención de vih y sida, en razón de que **“el vih es un virus, no una condición moral”<sup>3</sup>**.

### *¿Qué son el vih y sida?*

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es un estado de enfermedad causado por el virus de inmunodeficiencia humana (vih) El vih ataca y destruye el sistema inmunológico o de defensa del cuerpo, el cual normalmente protege al cuerpo contra las infecciones. Los glóbulos blancos son como los soldados del sistema inmune, ello pelean para proteger al cuerpo contra los ataques de los gérmenes (bacterias, virus, y otros organismos que causan enfermedad) El vih ataca un tipo particular de células, llamadas linfocitos CD4 (un subtipo de células T particular), las cuales juegan un rol muy importante en el sistema inmune.

El vih secuestra las células CD4, inserta su propio material reproductivo dentro de la célula y selectivamente la destruye. En otras palabras, el vih toma el control de las células CD4, y la usa para reproducir más de su propia especie. Cuando la célula CD4 es destruida, gran cantidad de partículas nuevas de virus son liberadas en el flujo sanguíneo. Este proceso se repite en más células CD4, mermando gradualmente las células en el cuerpo.

Subsecuentemente, la habilidad del cuerpo de resistir y combatir las infecciones es debilitada, alcanzando eventualmente el punto crítico dónde se dice que la persona tiene sida. En adultos saludables, un recuento normal de CD4 usualmente está entre 600 y 1800 unidades por milímetro cúbico de sangre. Cuando el recuento baja a 500 la persona comienza a sufrir infecciones menores. Cuando cae a menos de 200, aparecen los síntomas y señales del sida.

### *Cómo ataca el virus las células CD4*

El vih pertenece a una clase de virus llamada retrovirus. Todas las bacterias y los virus poseen un recubrimiento exterior, llamada envoltura, compuesta de proteínas específicas a cada tipo particular de organismo. El vih es muy astuto para mudar o remover su recubrimiento exterior antes de irrumpir en las células CD4. Como resultado, el vih no es reconocido como un organismo extraño y es aceptado por la célula CD4. Por lo tanto el vih puede existir dentro de los CD4 de una persona por varios años sin ningún problema aparente.

### *¿Cómo es transmitido el vih?*

El vih está presente en la sangre, los fluidos sexuales y la leche materna de aquellos y aquellas que están infectados con el virus. Es pasado de los fluidos corporales de una persona infectada a la otra.

### *Actividad sexual*

---

<sup>3</sup> Rev. J. P. Heath, African Network of Religious Leaders Living with or Personally Affected by AIDS (ANERE-LA+), al dirigirse a la Sesión Especial sobre el VIH y SIDA de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Junio 2006.

El vih es transmitido sexualmente al tener una relación sin protección (sin usar condones) con una persona infectada. El vih puede entrar en el cuerpo durante la relación sexual a través de las membranas mucosas de la vagina, el pene (la uretra), el ano, o la boca, asimismo también a través de cortes recientes, llagas y quemaduras de la piel. El sexo anal y vaginal sin protección es la actividad sexual más riesgosa.

El riesgo de transmitir el virus se incrementa en una persona con una enfermedad de transmisión sexual (ETS), porque la presencia de llagas o piel lastimada facilita la entrada del virus. El tratamiento diligente de las ETS es una manera de reducir los riesgos de transmisión de vih.

El “sexo seco” es practicado en algunas partes del mundo: una sustancia es colocada en la vagina para causarle sequedad. Esto crea más fricción durante la relación, lo que algunos hombres encuentran más placentero. Esta práctica resulta en laceraciones en el delicado tejido membranoso vaginal, facilitando la entrada del vih. En adición a esto, el antiséptico natural contenido en las secreciones vaginales no está más disponible para combatir las ETS. Finalmente los condones se rompen más fácilmente a causa del aumento de la fricción.

El sexo oral es mucho menos riesgoso que el sexo anal o vaginal, pero no puede ser considerado enteramente seguro. La presencia de úlceras bucales, encías severamente inflamadas o sangrantes, llagas en la garganta, o la práctica de sexo oral-vaginal con una mujer infectada con vih durante su menstruación contribuye a las posibilidades de transmisión de vih.

El estudio ha demostrado que la circuncisión masculina reduce el riesgo de transmisión del vih un 60 a 70% debido a que ciertas características de la piel del pene facilitan al vih a hacer su entrada. Por lo tanto, los hombres que no están circuncidados están en un riesgo mayor de ser infectados. Cuando el prepucio es removido en la circuncisión la posibilidad de transmisión es reducida.

### ***Compartiendo agujas o equipo de body piercing***

El compartir agujas y jeringas conlleva un alto riesgo de transmisión del vih. Compartir aparatos para cocinar las drogas –para hacerlas más puras -, algodones y agua para mezclarlas, también puede transmitir el vih, a causa de las cantidades pequeñas de sangre infectada con vih que pueden permanecer en ellas después su uso. Estas pueden ingresar en el torrente sanguíneo del siguiente usuario.

### ***Al recibir una transfusión de sangre infectada***

El riesgo de adquirir vih a través de una transfusión de sangre o productos derivados (plasma, globulina) que hayan sido testeados de vih, es menor a uno en un millón. El riesgo de adquirir vih en un trasplante de órganos es probablemente similar. Hoy en día, los bancos de sangre y órganos analizan el riesgo de infección de vih en los donantes potenciales, y muestras de sangre, productos derivados y órganos son testeados de vih y otros gérmenes sanguíneos extensivamente. Sin embargo, existe la remota posibilidad de que alguien done sangre sin saber que tiene el virus durante las semanas iniciales de la infección, en el período ventana, cuando aún no se revela a través del testeo (ver “Sabido si una persona está infectada” pág. )

Existe un pequeño riesgo, aunque real, para las y los trabajadores de la salud de contraer vih de los pacientes como resultado de pincharse con una aguja, o expuestos a cantidades sustanciales de sangre. Las personas que trabajan en laboratorios manipulando sangre también están en riesgo, al igual que el personal que manipula desechos, y sábanas contaminadas.

### ***Transmisión de madre a bebé***

El vih puede ser transmitido verticalmente de la madre a su bebé en el vientre o a través de la lactancia. Los bebés nacidos de madre infectada con vih tienen de un 20 a 30% de riesgo de adquirir el virus. La transmisión puede ocurrir de tres maneras: durante el embarazo (transmisión preparto), durante el nacimiento del bebé (transmisión intra parto) y durante la lactancia (transmisión post parto) El riesgo más alto de transmisión es durante el proceso de dar a luz. Las secreciones del canal de alumbramiento contienen altas cantidades del virus, y el bebé puede desarrollar pequeñas lastimaduras en la piel durante el alumbramiento a través de las cuales el virus puede entrar. En la transmisión post parto, el bebé puede ser infectado a través de la lactancia. La leche materna de una mujer infectada con vih contiene el virus, y a mayor período de lactancia (más de seis a nueve meses), mayor riesgo de transmisión.

### ***Como no se transmite el vih***

Las autoridades médicas y los científicos están de acuerdo con que el vih no sobrevive en el medio ambiente, haciendo de la posibilidad de transmisión ambiental algo muy remoto. Una vez que los fluidos infectados se secan completamente, el riesgo teórico de transmisión ambiental es considerado esencialmente cero.

El vih **no puede** ser propagado por:

- El aire, la tos y el estornudo.
- El beso, el abrazo, el apretón de manos y los masajes.
- Compartir platos, vasos o cubiertos.
- Contacto con los asientos de baño.
- Picaduras de insectos o animales (mosquitos y pulgas de cama no pueden transmitir el vih)
- Piscinas.
- Comer comida preparada por alguien infectado con vih.
- Compartir ropa o toallas.

### ***La diferencia entre vih y sida***

Las personas infectadas con vih son consideradas vih positivas; estas pueden ser saludables y no mostrar ningún síntoma de la enfermedad. Dichas personas pueden vivir una vida larga y productiva con asesoramiento, nutrición adecuada, practicando un estilo de vida saludable, siguiendo ciertas precauciones, y si es posible y es accesible, tomando drogas antiretrovirales (ARV).

Una persona que ha alcanzado el estadio del sida es usualmente sintomática. Muchas de las veces tienen que lidiar con varias enfermedades; a menos que sean tratadas con drogas ARV, usualmente le restará poco tiempo de vida.

La diferencia entre vih y sida es una diferencia importante. En muchas partes del mundo el vih es hoy tratable. La vida puede ser prolongada si se provee el acceso a un tratamiento a bajo costo. Por lo tanto, el término vih/sida debería ser evitado y reemplazado "vih y sida", ya que son dos condiciones separadas aunque conectadas.

### ***Estadios de la infección por vih***

#### **Infeción primaria**

En el momento de la infección la persona no se da cuenta de estar infectada. Dentro de las primeras seis a ocho semanas de la infección, aproximadamente la mitad de quienes contraen el vih sufren síntomas parecidos a la gripe, lo que puede incluir fiebre, fatiga, rash cutáneo, dolores de cabeza, nodos linfáticos hinchados. A causa de que estos síntomas pueden ser bastante

suaves, muchas veces no son registrados, y la persona se recupera pronto. Aún así, durante la infección primaria el virus se hace camino hasta los nodos linfáticos. Esto puede tomar de tres a cinco días. Subsecuentemente, el VIH se reproduce activamente y libera nuevas partículas de virus en el torrente sanguíneo. Este incremento de VIH usualmente dura de dos a tres meses. Durante este estadio, hay una gran cantidad de VIH en la sangre, y el sistema inmunológico comienza a reaccionar produciendo anticuerpos. Este proceso se conoce como seroconversión.

## **Infección asintomática.**

Este estadio dura un promedio de 10 años, durante el cual una persona es libre de síntomas graves, aunque sus glándulas pueden estar hinchadas. Las personas infectadas con VIH pueden continuar viviendo y llevar una vida saludable por varios años, en promedio de diez a doce años, sin tratamiento ARV. Esto por supuesto varía de persona a persona; algunas veces la persona puede comenzar a mostrar síntomas tan pronto como a los dos años desde el día de la infección, mientras que otros pueden tomar más tiempo que doce años en desarrollar sida.

## **Estadio sintomático**

Al quebrarse el sistema inmune la persona comienza a experimentar varias infecciones menores, como sinusitis (inflamación de los senos paranasales), bronquitis (infección del pecho), fiebre ocasional, irritaciones de la piel leves y rash, hongos en la piel, infecciones en las uñas, úlceras en la boca, y una pérdida de peso leve. En estadios más avanzados de VIH, también pueden sufrir de tuberculosis (TBC), candidiasis (erupciones blancuzcas en la boca, garganta y lengua), y ampollas de herpes en la boca o en los genitales.

## **El estadio de SIDA**

Al estar más dañado el sistema inmune, éste pierde su capacidad de luchar contra las enfermedades. Las personas pueden tener diarrea severa, pérdida severa de peso, neumonía (PCP), infecciones del cerebro, pérdida de memoria, etc. Se vuelven vulnerables a una serie de "infecciones oportunistas" causadas por bacterias comunes, hongos y parásitos. Esto no resultaría en enfermedad en las personas con un sistema inmune normal, pero en las personas con VIH estos agentes microbianos toman la "oportunidad" de florecer, por lo que son conocidas como infecciones oportunistas.

## ***Sabiendo si una persona esta infectada***

Uno no puede decir por la apariencia de la persona si ésta está infectada con VIH o no. Aunque una persona que tiene VIH o aun sida puede parecer completamente saludable, cualquier persona infectada con VIH puede infectar a los demás, aunque no hayan síntomas presentes. La única manera de determinar esto es tener un test de sangre, el más común de los cuales detectan los anticuerpos de VIH.

Los anticuerpos son proteínas que combaten la enfermedad, producidas en el cuerpo de la persona en respuesta a los invasores exteriores como las bacterias y los virus. Cuando una persona está infectada con VIH, el cuerpo comienza a producir anticuerpos de VIH específicos. Aunque este anticuerpo no es muy efectivo al combatir el virus, su presencia en la sangre es un indicador confiable de que alguien está infectado con VIH. Usualmente, los anticuerpos son producidos alrededor de las 12 semanas después de la infección. Casi todas las personas producirán anticuerpos dentro de los 6 meses de infección.

En las primeras 12 semanas después de la infección, no hay anticuerpos en la sangre de la persona, de manera que si es testado, los resultados serán VIH negativo. Este es el periodo ventana, un periodo crítico durante el cual una persona infectada hasta podría donar sangre sin que fuera detectado el virus. En casos muy raros, el periodo ventana puede ser tan largo como 6

meses. Similarmente, una persona puede quedar infectada durante el contacto sexual con una persona infectada con vih, pero dar negativo durante este periodo ventana. Esta es la razón por la que es tan importante para aquellos cuyo resultado es negativo volver a testearse 3 meses después.

La “carga viral” es el numero de partículas de virus por mililitro cúbico de sangre. Este nivel se eleva cuando el virus se replica rápidamente en el torrente sanguíneo. La carga viral es muy alta justo antes de que la persona comience a producir anticuerpos durante la infección primaria. Durante este periodo, la persona es altamente infecciosa, aunque aun dará un resultado negativo de anticuerpos. En ese punto, la carga viral baja, permaneciendo a un nivel bajo mientras el cuerpo recobra control sobre la infección. Si se deja sin tratamiento, después de varios años, el cuerpo se vuelve menos capaz de controlar al virus y el nivel de la carga viral comienza a elevarse. A medida que la enfermedad avanza la carga viral se incrementa mientras el recuento de CD4 se precipita.

### ***Drogas ARV (Antiretrovirales)***

Desde el comienzo de la pandemia de vih y sida, una serie de drogas han sido desarrolladas, que prolongan significativamente la vida de aquellos y aquellas que son vih positivos (ver apéndice 2. Estas drogas ARV pueden bloquear la replicación del virus y retrasan el inicio del sida al desacelerar la progresión de la enfermedad. Estas drogas no son una cura. El tratamiento más efectivo es conocido como Terapia Antirretroviral Sumamente Activa (TARSA), una combinación de tres o más drogas ARV, que apuntan a retrasar la tasa de multiplicación del virus en el cuerpo.

Los beneficios de las drogas ARV son:

- Reducen la tasa de multiplicación del virus en el cuerpo, de tal modo que disminuyen la carga viral.
- Retrasan la tasa de progreso de la enfermedad.
- Preservan o restauran el funcionamiento del sistema inmune.
- Hacen que la persona sea menos infecciosa, reduciendo así el riesgo de propagación de vih.

Los riesgos de las drogas ARV son:

- El tratamiento temprano del vih puede reducir la calidad de vida a causa de los efectos laterales y el alto costo de la medicación.
- Puede desarrollarse la resistencia a las drogas ARV, limitando así otras opciones futuras de tratamiento.
- Probablemente será necesaria continuar la terapia indefinidamente.

### ***Instrucciones para los que toman drogas ARV***

- **Adherencia estricta a la terapia prescrita:** Usualmente una combinación de 3 a 5 drogas diferentes, de al menos 2 clases de drogas diferentes, son prescritas al mismo tiempo (cocktail de drogas) Si la persona toma menos de la cantidad prescrita, o la toma irregularmente, se desarrollara una resistencia a las drogas, o tolerancia. Esto significa que las drogas dejaran de funcionar. Dado que el vih cambia su estructura (o muta), algunas versiones del virus se vuelven resistentes a las drogas. Las chances de mantenerlo vigilado son, por lo tanto, mucho más altas si se usan varias drogas.
- **Atención a una nutrición adecuada:** El tomar drogas sin una ingestión apropiada y regular de alimentos puede causar síntomas gastrointestinales, anemia y nausea.

- **La educación del paciente es extremadamente importante:** Esto incluye los temas como adherencia al tratamiento, resistencia a las drogas, toma regular, nutrición adecuada, toxicidad, el status infeccioso continuo (algunos creen erróneamente que bajo tratamiento ellos ya no pueden transmitir el virus), el monitoreo de exámenes de sangre, etc. Se pueden reclutar voluntarios locales para estos esfuerzos educativos.
- **Resistencia a las drogas:** Los pacientes usualmente comienzan con la combinación más básicas de drogas (régimen de primera línea) Después de algunos años, es probable que estas drogas dejen de funcionar, y la persona precisara ser cambiado a un régimen de segunda línea, el cual es mas caro. Es necesario cambiar las drogas aproximadamente cada tres años. Hoy en día, hay alrededor de 20 drogas en el mercado, de las cuales solo unas pocas están disponibles en el mundo en desarrollo. Los regímenes avanzados son usualmente caros, y por lo tanto imposibles de pagar para las personas que viven en esos países.
- **Monitoreo regular:** Es importante que se hagan recuentos de CD4, y si es posible recuentos de carga viral, cada tres a seis meses, lo cual requiere equipamiento especial.

### ***Prevención de vih***

Cualquier método para prevenir la propagación de vih y sida, y así proteger y preservar la vida, precisa ser tomado en consideración. Un método apropiado en una situación puede no ser efectivo en otra. Lo que debe ser considerado es el contexto dado, la buena voluntad de una persona, o su habilidad para usar medidas preventivas, y los valores prevalentes en la comunidad. El objetivo debe ser salvar toda vida humana, tan preciosa como es a los ojos de Dios.

### ***Previniendo la transmisión sexual de vih***

La transmisión de vih puede ser prevenida al no tener sexo con nadie que sea, o pudiera ser vih positivo, o por usar condones. Si se usan apropiadamente y consistentemente, el condón masculino es esencialmente impermeable a las partículas del tamaño del vih, aunque ningún método protector fuera de la abstinencia es 100% segura. En el caso de parejas en la cual una de las personas es vih positiva y la otra es vih negativa, el uso de condones es crucial. Aun si los dos son vih positivos, los condones deben ser usados pues pueden estar infectados con diferentes cepas del virus. Cada encuentro sin protección con diferentes cepas del virus incrementa la carga de virus. El uso de condones protege de la reinfección de vih.

### ***Métodos de prevención controlados por la mujer***

El condón femenino es una envoltura de poliuretano con anillos en cada extremo, al cual la mujer puede insertar en su vagina hasta 8 horas antes de la relación sexual. Provee protección contra el embarazo y contra las ETS, y no tiene efectos laterales conocidos. Su mayor ventaja es que da a la mujer el control sobre su propia salud sexual. Sin embargo, es mucho más caro que el condón masculino, y aun no es ampliamente disponible. También es necesario algo de negociación y cooperación con el hombre.

Un microbicida podría prevenir la transmisión sexual del vih y otras ETS cuando es aplicado dentro del tracto genital femenino. Esto podría estar disponible en unos cuantos años en la forma de gel, crema, supositorio, film, esponja o anillo.

### ***Previniendo la transmisión de vih en usuarios de drogas intravenosas***

La probabilidad de que los usuarios de drogas inyectables sean infectados por vih puede ser reducida al evitar el compartir las agujas. Usualmente es muy difícil para los usuarios de drogas el

detener su adicción. Se requieren programas de desintoxicación de drogas en donde los usuarios de drogas son gradualmente deshabitados de la jeringa para evitar la infección con VIH. Los programas que proveen agujas limpias para evitar la infección con VIH son conocidos como programas de “reducción de daños”. Como con los condones, el propósito es protegerlos del VIH y preservar la vida<sup>4</sup>.

### ***Previniendo la transmisión de madre a bebé***

La administración de drogas ARV a las madres VIH positivas durante el embarazo puede prevenir la transmisión. Estas drogas disminuyen la carga viral en la madre, y así reduce las posibilidades que el bebé sea infectado. El alumbramiento a través del parto por cesárea para evitar la transmisión durante el nacimiento del bebé se practica actualmente en la mayoría de los países desarrollados, pero puede no ser factible en lugares donde los recursos son seriamente limitados.

El riesgo que el bebé sea infectado a través de la leche materna puede ser superado al alimentar al bebé con fórmula láctea infantil. En muchos países, esto puede ser impracticable, caro, o culturalmente inaceptable. El agua limpia y segura para preparar la fórmula puede no estar disponible, y las mamaderas sin esterilizar incrementan la posibilidad de infecciones intestinales. Si no es posible la sustitución de la leche materna, es recomendable para las madres VIH-positivas destetar a sus bebés tan pronto como sea posible. Hasta entonces, es recomendable amamantar exclusivamente con leche materna y evitar la “alimentación mixta” (pecho y mamadera), ya que esto lleva a un incremento de las posibilidades de transmisión.

### ***Prevenir la transmisión en instalaciones de cuidados de salud***

Los que proporcionan cuidados de salud necesitan protegerse a sí mismos contra la infección por VIH siguiendo los protocolos de control de infecciones y las precauciones universales. Existen métodos para evitar la infección a través de heridas de agujas y salpicaduras en las membranas mucosas. El uso de guantes protectores, delantales impermeables, calzado protector, anteojos, y máscaras también ayuda a proteger contra tales accidentes.

Si un incidente acontece, el área afectada debe ser inmediatamente enjuagada con agua y jabón. Entonces, se realiza un análisis básico de test de VIH, tanto para la persona que ha estado expuesta como para la persona de la cual ha provenido la sangre o los fluidos. Si la persona que ha estado expuesta da como resultado un negativo (indicando que no han estado previamente infectados), y la otra persona arroja un resultado positivo, o se sospecha fuertemente de serlo, los riesgos precisan ser evaluados por un profesional con experiencia. Si los riesgos son altos, se administran drogas ARV, preferiblemente dentro de las 24 horas de la exposición. Esto es conocido como profilaxis post-exposición (PEP). En casos de violación, puede seguirse el mismo procedimiento, con exámenes de seguimiento luego de los 3 y 6 meses.

### ***El enfoque “ABC”***

Un enfoque bien conocido es el enfoque **ABC**: **A**bstinencia (de las relaciones sexuales), fidelidad (en inglés, “**B**e faithful”, sea fiel), y uso de **C**condones. El ABC puede ser efectivo como una herramienta de prevención, pero para las mujeres es limitado, especialmente si es promocionado como la única manera de prevención.

La abstinencia no tiene sentido para las jóvenes y las mujeres coercionadas a la actividad sexual, o víctimas de la violencia sexual, ni para las mujeres forzadas a casarse, de quienes se espera que traigan bebés al mundo como parte de su obligación filial. Similarmente, la fidelidad a una pareja ofrece poca protección a las mujeres cuyos maridos fueron infectados antes del matrimonio, o que tienen otras parejas.

---

<sup>4</sup> Para más información sobre cómo es esto consistente con un enfoque ético Luterano, ver capítulo 2.

El mayor obstáculo para la efectividad de los condones en la prevención del vih y sida es la relación de poder entre los hombres y las mujeres. Muchas veces las mujeres son incapaces de hacer que sus parejas masculinas usen condones. Muchos hombres que se oponen al uso de condones durante la relación sexual lo toman como una afrenta y como una declaración de falta de confianza o de infidelidad cuando su pareja femenina sugiere el uso de un condón. Más aún, los condones son una barrera para la concepción y las expectativas de tener hijos.

### ***El enfoque “SAVE”***

La “Red Africana de Líderes Religiosos que Viven con o son Personalmente afectados por el Vih y Sida” (The African Network of Religious Leaders Living with and Personally Affected by HIV and AIDS. ANARELA+, por sus siglas en inglés) ha desarrollado un modelo para la respuesta comprensiva al vih, denominado “SAVE”.

- **Seguridad:** Esto incluye todos los medios de prevención –abstinencia, fidelidad, condones, agujas limpias, el uso de sangre limpia y segura, la prevención de la transmisión de la madre a la criatura, etc.
- **Antirretrovirales:** Si el tratamiento está disponible, debe ser iniciado tan pronto como sea indicado para evitar mayores infecciones, y por causa de una mejor calidad de vida.
- **Voluntario:** El test y el asesoramiento voluntario es crucial. El examen brinda una oportunidad importante para que las personas conozcan su situación con relación al vih, y la posibilidad de prevenir una futura propagación de vih a través de un vivir responsable.
- **Empoderamiento:** Las personas que viven con el virus pueden ser empoderadas para que desarrollen una actitud y una expectativa positiva a través del asesoramiento, la oración y otros apoyos espirituales. Esto es importante para retardar el progreso de la infección (ver apéndice 3).

### ***Recursos para este capítulo***

Averting HIV & AIDS, en [www.avert.org](http://www.avert.org)

Bertlett, John, MD, *Pocket Guide to HIV & AIDS Treatment 2006* (John Hopkins AIDS Service), en [www.hopkins-aids.edu/publications/pocketguide/pocketgd0106.pdf](http://www.hopkins-aids.edu/publications/pocketguide/pocketgd0106.pdf)

UK Department of Health, *HIV Post-exposure Prophylaxis: Guidance from the UK Chief Medical Officer's Expert Advisory Group on AIDS*, 2<sup>nd</sup> edition, en

[www.dh.gov.uk/publicationsandstatistics/publications/publicationspolicyandguidance/publicationspolicyandguidancearticle/fs/en?content\\_id=4083638&chk=qtpweh](http://www.dh.gov.uk/publicationsandstatistics/publications/publicationspolicyandguidance/publicationspolicyandguidancearticle/fs/en?content_id=4083638&chk=qtpweh)

UNAIDS, *Report on the Global AIDS Epidemic*, 2006, en [www.unaids.org/en](http://www.unaids.org/en)

UNAIDS, *Intensifying HIV Prevention. UNAIDS Policy Position Paper 2005*, en [www.data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc1165-intensif\\_hiv-newstyle\\_en.pdf](http://www.data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc1165-intensif_hiv-newstyle_en.pdf)

US Dept. of Health and Human Services, *AIDS Info Series*, en <http://aidsinfo.nih.gov>

Center for Disease Control, US Division of HIV/AIDS Prevention,  
en [www.cdc.gov/hiv/dhap.html](http://www.cdc.gov/hiv/dhap.html)

Organización Mundial de la Salud, HIV & AIDS: Care and Treatment, 2004, en  
[www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/49BC4F23-0DCC-4D28-A50A-4F755BC475EE/0/HIV\\_AIDS\\_Care\\_and\\_Treatment\\_Guide\\_for\\_Implementation.pdf](http://www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/49BC4F23-0DCC-4D28-A50A-4F755BC475EE/0/HIV_AIDS_Care_and_Treatment_Guide_for_Implementation.pdf)

Organización Mundial de la Salud, HIV & AIDS: *Care and Treatment, 2004*, en  
[www.who.int/hiv/topics/precautions/universal/en](http://www.who.int/hiv/topics/precautions/universal/en)

Organización Mundial de la Salud, *Preventing HIV/AIDS in Young People, Evidence from Developing Countries, WHO Technical Report Series, No 938*, en [www.who.int/child-adolescent-health/publications/adh/isbn\\_92\\_4\\_120938\\_0.html](http://www.who.int/child-adolescent-health/publications/adh/isbn_92_4_120938_0.html)

## CAPÍTULO 2

# GÉNERO, SEXUALIDAD Y HABLAR CON LA VERDAD

**E**n la pandemia del vih y sida, las convicciones con fundamento en la fe y que toman en consideración la equidad fundamental de mujeres y hombres, la bondad de la sexualidad humana y la obligación de hablar con la verdad han sido violadas. Esto ha tenido un efecto devastador. El riesgo y la carga recaen en forma desproporcionada sobre mujeres y niñas, y el silencio con relación a la actividad sexual conduce a la muerte más que a la vida.

### *Mujeres, niñas y el vih y el sida*

En muchas regiones del mundo, más mujeres y niñas adolescentes están infectadas por el vih y sida que los hombres y los muchachos. La tasa de infección entre las mujeres y las jovencitas esta creciendo en forma alarmante. ¿Porque ocurre esto? ¿Cómo afecta esta situación en la forma en que encaramos la pandemia?<sup>5</sup> Las mujeres son mucho más susceptibles de llegar a ser infectadas porque el semen contiene un más alto nivel de vih que los fluidos vaginales, y el área de tejidos vulnerables en la vagina es mucho mayor.

El virus puede entrar en la corriente sanguínea a través de pequeñas heridas en el tejido que suceden durante la relación sexual. Las llagas genitales crean una entrada adicional al vih. Las mujeres están, por lo tanto, mucho más expuestas que los varones a contraer el vih a través de las relaciones sexuales.

**La gran diferencia en los niveles de infección entre muchachos y muchachas refleja profundos prejuicios e inequidad de género en nuestras sociedades.**

### *Falta de poder en la toma de decisión y dependencia económica*

Para muchas mujeres, la dependencia financiera, material, o cultural con respecto al hombre, significa que ellas tienen poco o ningún poder de tomar decisiones con relación a la actividad sexual. Con demasiada frecuencia, las jovencitas y las mujeres son forzadas a tener relaciones sexuales. Sin embargo, ellas no pueden negociar de forma de minimizar los riesgos de ser infectadas, como, por ejemplo, el insistir que los varones usen condones. Las muchas formas de discriminación perpetúan la inequidad de género.

La pobreza abyecta puede compeler a mujeres y jovencitas a cambiar relaciones sexuales por comida u otros favores materiales con el objetivo de asegurar su supervivencia cotidiana. Algunas jovencitas son engañadas por varones adultos (conocidos como proxenetas, rufianes, tratantes, traficantes), quienes ofrecen atractivas opciones, incluyendo ayuda financiera para sus familias, a cambio de favores sexuales. La doble carga de las mujeres se intensifica cuando la familia esta viviendo con y siendo afectada por el vih y sida, porque se espera que ella contribuya al sostén del hogar, mientras que al mismo tiempo batalla con su propia infección.

**La pobreza y el vih y sida están profundamente entrelazadas.**

### *Silencio sobre la sexualidad*

Las normas sociales imponen una peligrosa ignorancia sobre las niñas y las jovencitas, de las cuales se espera que tengan pocos conocimientos con relación al sexo y la sexualidad. En muchas sociedades, "las buenas chicas" no ponen de manifiesto sus conocimientos sobre el sexo,

<sup>5</sup> Ver [www.who.int/mediacentre/news/releases/2004/pr\\_unaids/en/print.html](http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2004/pr_unaids/en/print.html)

o no deberían hacerlo. Esta falta de conocimiento incrementa en gran manera el riesgo de ellas a la infección del vih ya que las mujeres jóvenes no conocen la forma de protegerse a sí mismas contra la posibilidad de contraer el vih.

### ***Falta de educación***

En muchas áreas donde el vih y el sida son prevalentes, las mujeres y las jovencitas tienen oportunidades educativas significativamente mucho más bajas que los hombres y muchachos. El completar estudios en escuelas secundarias promueve el poder social de las mujeres, sus oportunidades de empleo, la autoestima, y reduce el riesgo de infección. Con la educación llega el incremento de capacidades y conocimientos, un mayor porcentaje de uso de condones, y una mejor comunicación en la pareja con el objetivo de prevenir el vih.

### ***La violencia fundamentada en el género***

La violencia ejercida en contra de las mujeres y las niñas es uno de los factores más importantes que contribuyen al incremento de la tasa de infección en este grupo. Esto incluye crímenes viciosos tales como la violación y otras formas de violencia física, así como prácticas culturales tradicionales dañinas tales como la mutilación genital femenina. Gran parte de esto ocurre dentro de las familias. La siguiente definición abarcadora realizada por las Naciones Unidas se refiere, no solamente a formas personales directas de violencia, sino también a los sistemas y las estructuras que en forma encubierta perpetúan la violencia.

El término "violencia contra las mujeres" significa todo acto de violencia fundamentado en el género que tiene como resultado, o que es muy posible que de como resultado, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico para las mujeres, incluyendo la amenaza de tales actos, coerción o privación arbitraria de la libertad, ya sea que ocurra en la vida pública o privada.<sup>6</sup>

Cuando las mujeres y las niñas son violadas, corren un alto riesgo de ser infectadas a causa de lastimaduras en los genitales o en el ano. La violación puede acontecer en el hogar o en su comunidad, bajo custodia policial o en prisión, en situaciones de conflicto o en la guerra. Temor y vergüenza pueden ser los elementos que impiden a las mujeres a buscar información sobre el vih o de poder acceder al test al tratamiento, aun cuando tengan fuertes sospechas de que han sido infectadas.

Para muchas mujeres, el matrimonio en sí mismo ha probado ser una situación de alto riesgo. Las mujeres jóvenes casadas tienen una tasa significativamente alta de infección por vih en comparación con las mujeres solteras de su misma condición sexualmente activas. Esto se debe a que las mujeres casadas están expuestas a un mayor riesgo si sus parejas están infectadas. También se producen frecuentes situaciones cuando las esposas son forzadas por sus maridos infectados por el vih a tener relaciones sexuales. Estos actos sexuales forzados tienen una alta posibilidad de transmitir la infección.

### ***Negación de los derechos de herencia y de propiedad***

Las mujeres son más vulnerables a causa de los derechos desiguales de propiedad y herencia, asimismo como a causa de prácticas tales como la dote. Aunque esto varía alrededor del mundo, las desigualdades de género son llamativamente extensas. Usualmente, los hombres poseen propiedad, y las mujeres solo ocasionalmente adquieren propiedad, mayormente a través del matrimonio.

Al carecer de la aplicación de derechos de posesión o herencia de tierras y propiedad, las mujeres y las jovencitas corren el riesgo de ser desheredadas cuando sus padres o maridos mueren. A su

---

<sup>6</sup> The United Nations Fourth World Conference on Women, Platform for Action (Beijing, September 1995), paragr. 113 at [www.un.org/womenwatch/daw/beijing/platform/violence.htm](http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/platform/violence.htm)

vez, la pobreza y la dependencia económica las deja más expuestas a la explotación sexual y a la violencia.

### ***Las esposas como herencia***

Esta es la práctica por la cual una viuda es tomada como esposa por un familiar cercano de su difunto marido. Ella es “heredada”, a veces por una familia polígama, y puede incluso perder sus hijos. La subsecuente actividad sexual es muchas veces coercitiva e insegura. Si la esposa, o el nuevo marido están ya infectados con VIH, esto incrementa el riesgo de transmisión, y de esta manera la propagación del virus.

### ***Mutilación genital femenina***

A través del uso múltiple de navajas sin esterilizar, cuchillos y agujas para cortar el clítoris y las áreas cercanas a la vagina, esta práctica coloca a las mujeres y las jovencitas en un mayor riesgo de infección por VIH. La cicatriz que se forma hace que los genitales tiendan a supurar durante la relación sexual, incrementando la posibilidad de la transmisión sexual del virus desde un compañero sexual varón VIH positivo. A causa de que la relación sexual se torna más difícil para la mujer, ella puede resistirse a los avances del varón, el cual puede tornarse más agresivo durante el acto sexual, colocándola por lo tanto en un riesgo aun mayor de ser infectada.

### ***Mitos y prácticas falsos y peligrosos***

En algunos círculos, prevalece el mito de que el tener sexo con una virgen curará un varón de VIH y sida. Algunos hombres también sienten que tener sexo con jovencitas es algo seguro, asumiendo que ellas tienen menos probabilidades de estar infectadas por el VIH. Esto ha resultado en muchas jovencitas y niñas hayan sido infectadas. En algunas partes del mundo, la práctica del “sexo seco” (ver capítulo 1) también contribuye a la propagación de la infección.

### ***Falta de acceso a tratamientos***

Generalmente, los varones tienden a tener un mejor acceso al cuidado y tratamiento para el VIH y sida. El acceso al tratamiento voluntario y al test aun hoy nos presenta desafíos significativos tanto para las jovencitas como para las mujeres, en especial en aquellas que no frecuentan servicios de salud reproductiva, en contraste con lo que ocurre con los varones, ya que son más reacios que las mujeres a utilizar los servicios públicos de salud. En la medida que los programas de acceso a tratamientos se expanden, existe una creciente preocupación de que las mujeres puedan perder estas oportunidades, debido al su temor de que si se descubre que son VIH positivas y sus parejas toman conocimiento de esto, ellas podrían sufrir mayores abusos.

Los obstáculos que impiden a las mujeres el acceso a los tratamientos y a la asistencia deben ser identificados y superados. Una parte de la respuesta se relaciona con el fortalecimiento de los servicios primarios de salud sexual y reproductiva y proveer una mayor cantidad de lugares de acceso a tratamientos y cuidados para las mujeres a través de probados sistemas de derivación. Al integrar los servicios de tratamiento de enfermedades de transmisión sexual con los servicios de atención primaria en salud y de planificación familiar, se reducirá el temor de las mujeres a la

**En algunos países, cuando la pareja masculina de una mujer muere de sida, ella es despojada de su propiedad por los familiares del varón. Ella es, de esta manera, arrojada en la más profunda inseguridad económica.**

censura social y su acceso a los servicios de tratamiento aumentara. Necesitamos una mayor concertación en los esfuerzos para reducir el estigma

relacionado con el VIH. A las mujeres menores de 18 años no se les debe poner obstáculos al asesoramiento voluntario, al acceso al test y al tratamiento porque no tiene el consentimiento de sus tutores o una adecuada identificación.

## ***Embarazo y vih y sida***

Una mujer vih positiva puede transmitir el vih a su bebe si no se ponen en práctica las intervenciones discutidas en el capítulo 1. Durante el embarazo y el parto una mujer vih positiva en una etapa avanzada de la infección corre el riesgo de complicaciones y necesita un cuidado especial de la salud a causa de su sistema inmunológico debilitado. Algunas mujeres vih positivas son forzadas a poner termino a su embarazo, otras son esterilizadas. Estos procedimientos tienen un serio impacto psicológico sobre las mujeres, marcándolas de por vida. La falta de cuidados previos y posteriores al parto y de cuidados maternos puede dejar a las mujeres exhaustas y en riesgo de contraer infecciones oportunistas. Esta situación también puede afectar a los bebes y a otros miembros de la familia.

Si el bebe es vih positivo, muchas veces, las madres se sienten responsables por ello. Alimentan un sentimiento de culpa que también puede estar presente en los varones, quienes una vez infectados por el vih, solo pueden considerar el tener un bebe a riesgo de infectar a la madre, al igual que al niño o niña que pueden nacer con vih. Las presiones que se ejercen sobre los varones para que den pruebas de su masculinidad, o sobre las mujeres para probar su dignidad teniendo hijos o hijas, son algunos de los componentes que promueven la expansión del vih y sida.

## ***Las mujeres como cuidadoras***

A través de todo el mundo, las mujeres son las principales cuidadoras. El vih y sida han incrementado significativamente esta carga de cuidados. En los países mas golpeados, hasta el 90% de los cuidados de las personas que viven con y son afectados por el vih y sida tiene lugar en el hogar (ver capitulo 5). La gran mayoría de mujeres y jovencitas que llevan adelante este trabajo reciben poco o ningún apoyo material o moral. No reciben entrenamiento, o los recursos necesarios, y usualmente no tienen medios para pagar por el cuidado y la educación de sus hijos. Las cargas combinadas –físicas y emocionales- del cuidado de los miembros de la familia enfermos, y de otros (como los huérfanos), y de proveer suficiente comida, medicinas e ingresos, inevitablemente fuerzan a las mujeres a relegar su propia salud y su bienestar.

Dado que más y más mujeres que viven con y son afectadas por el vih y sida están trabajando fuera de la casa para proveer para sus familias, los deberes de cuidadoras están cambiando hacia las mujeres más grandes y hacia las más jovencitas. En una escala sin precedentes, las mujeres de mayor edad están asumiendo la responsabilidad no solo por sus hijos y sus nietos, sino también por otros niños huérfanos a causa del sida. Además, el vih y sida frecuentemente tienen como resultado que las niñas abandonen la escuela para proporcionar cuidados y ayudar a compensar la perdida del ingreso familiar, de esta manera aumentando sus riesgos de explotación sexual e infección por el vih.

## ***Entorno de trabajo inseguro***

Cierto tipo de situaciones de trabajo puede incrementar el riesgo de infección por vih. Estos incluyen: mujeres que se desplazan a causa de su trabajo, o emigran para conseguirlo, esposas de inmigrantes, o trabajadores que viajan, mujeres que son minoría en el lugar de trabajo, trabajadoras domesticas (especialmente aquellas que viven en su lugar de trabajo), y trabajadoras sexuales. La falta de equilibrio de poder en sus lugares de trabajo también expone a las mujeres a la amenaza del acoso sexual.

## ***Sexualidad***

La sexualidad humana fue creada con los propósitos de expresar amor y generar vida, para la compañía mutua y el placer. Dios nos creo como seres sexuales, y aclaro que esto era bueno (Gen 1:27,31; ver también Cantar de los Cantares). Aun así, también la sexualidad ha sido

ensuciada por el pecado, que nos separa de Dios y de los otros. Esto resulta en expresiones de la sexualidad que dañan a las personas y a las comunidades. A través de la sexualidad, los seres humanos pueden experimentar un gozo profundo, intencionalidad y unidad, y también un dolor profundo.

**“La conducta sexual responsable y respetuosa de los hombres y mujeres debe ser una creencia fundacional, y una estrategia clave al prevenir la propagación del vih y sida.”**

*One Body..., op. cit. (nota 1), página 17*

Los seres humanos nos volvemos más accesibles y vulnerables a través de la actividad sexual, y al darnos completamente a otra persona. La fidelidad al compañero o compañera, sexual es importante para permitir que esta intimidad dada libremente pueda

florecer. Dios, quien nos ama, espera que la sexualidad sirva a los propósitos del amor humano y el compartir. Esta es la razón por la cual es crucial que las relaciones sexuales expresen amor mutuo, cuidado e intimidad, en lugar de explotación, daño, violación o el infectar a otra persona. El amor es expresado al honrar la dignidad y la seguridad del otro o la otra. En este sentido, “hacer el amor” es muy diferente a simplemente “tener sexo”.

Lo que más importa es la calidad de la relación dentro de la cual la expresión sexual ocurre, y si es que el acto sexual construye y realza, o daña y destruye a los demás. Las relaciones sexuales deberían ser cariñosas y amorosas, que promuevan la realización personal y social. La sexualidad fácilmente puede ser mal usada para la satisfacción personal a expensas del otro o de la otra, o para demostrar poder y control sobre la otra persona.

Obligar a una persona a tener actividad sexual contra su voluntad es erróneo. Esto puede ocurrir dentro del matrimonio, y asimismo con otros miembros vulnerables de la familia; puede ocurrir entre personas del mismo sexo y también en relaciones heterosexuales.

Es necesario ir mas allá de las perogrulladas idealistas asociadas con ciertos ideales culturales de la sexualidad y concentrarse en los efectos reales en las personas y familias... las actitudes y practicas deben desafiarse cuando ellas dañan o manipulan los cuerpos en busca de aceptación dentro de una cultura, o excluyen a algunos de una participación plena en la iglesia.<sup>7</sup>

Las mujeres no deben ser vistas como propiedad del hombre, o como objetos sexuales que pueden ser usados como desea el hombre. Hombres y muchachos necesitan ser desafiados para comprender la relación entre las presuposiciones masculinas y el comportamiento, y la propagación del vih y sida, aceptar la responsabilidad que esto conlleva, y ser alentados a hacer todo lo que este a su alcance para prevenir la propagación del vih y sida, y cuidar de quienes están afectados. No esta bien que un hombre que sabe que él esta infectado con vih presione a su compañero/a sexual (sea esta su pareja estable o no) a tener sexo sin protección con él. Esto es aun más complicado cuando la mujer es mantenida como subordinada, incapaz de desafiar el poder dominante del hombre quien se rehúsa a usar un condón para protegerla de ser infectada.

### ***Hablar con la verdad sobre las prácticas sexuales***

En muchas culturas, hombres y mujeres normalmente no hablan sobre las prácticas sexuales. Se presupone que las personas se abstendrán de la actividad sexual prematrimonial, y que serán fieles a sus cónyuges una vez que estén casados. Sin embargo, este no siempre es el caso. El silencio debe ser roto, y la verdad debe ser dicha sobre lo que verdaderamente esta ocurriendo.

Al leer el siguiente informe de un contexto africano, piense en las practicas culturales en su propio lugar de residencia que necesitan ser traídas a luz.

<sup>7</sup> Karen L. Bloomquist, “Embodiment Contextualizes Sexual Ethics” in Karen L. Bloomquist (ed.), *Lutheran Ethics and the intersections of God’s one world*, LWF Studies, 02/2005 (Geneva: The Lutheran World Federation, 2005), p. 84.

“Los hombres tienden a tener mas compañeras sexuales que las mujeres, y más usualmente no usan condones en forma consistente. ¿Porque actúan de esta manera? Muchos hombres y mujeres piensan que es natural que los hombres tengan mas compañeras, o que el impulso sexual del hombre es tan fuerte que no puede ser controlado. De esta manera los jóvenes crecen con la expectativa de que ellos tienen un “derecho” de tener sexo siempre que lo desean, y algunas jovencitas crecen con el sentir de que es su deber satisfacer a los hombres. Las mujeres que quieren protegerse usualmente sienten que no pueden sacar el tema a la discusión con sus compañeros. Una terrible carga es impuesta en los hombres por los roles de genero que equiparan la masculinidad con las proezas sexuales, compañeras sexuales múltiples, agresividad física y dominación sobre las mujeres, una disposición a involucrarse en conductas de alto riesgo. Si los hombres pudieran ser alentados a comprometerse de una manera que este de acuerdo a la Escritura, y que pueda reducir su propio riesgo de transmisión de vih, entonces ellos emergerán más fuertes, no mas estigmatizados como conductores de la pandemia, sino vistos como compañeros, como co-liderando en la búsqueda de la solución.

Las estrategias actuales de prevención de vih/sida promueven la monogamia, la fidelidad y el uso del condón... [pero] como estas estrategias han fallado en indicar los conceptos básicos de masculinidad y las practicas sexuales de alto riesgo –aún violentas-, han probado ser insuficientes, y hasta dañinas... una estrategia efectiva tomara en serio las cuestiones de genero.”<sup>8</sup>

O considere esta perspectiva desde un contexto Nórdico:

**¿Que necesita ser traído a la luz en su contexto? ¿Cómo podría usted alentar a los hombres, mujeres y jóvenes a hablar con la verdad sobre lo que esta ocurriendo? ¿Cómo pueden ser ayudados hombres y mujeres a hablar con mas seguridad y más abiertamente unos con otros sobre como evitar ser infectado con vih? ¿Que practicas culturales necesitan ser desafiadas?**

“La sexualidad expresa el ser más interior de una persona... en el Norte, hemos encontrado el sida en un momento donde esta experiencia de sexualidad esta de muchas maneras fragmentada y quebrada. La sexualidad se ha vuelto una

mercadería entre muchas otras, y comerciamos con los cuerpos en las más extrañas maneras, con símbolos y rituales mas y más elaborados... La sexualidad se ha vuelto un medio a través del cual esperamos encontrar lo que estamos buscando: la seguridad de que somos amados, que somos mas que la indignidad que podemos sentir que invade nuestra alma...

El sida toca las cuerdas de nuestro subconsciente mas profundo: el temor a la aniquilación, el temor a la sexualidad... el temor de ser humillados por una enfermedad que nos deja impotentes y fuera de control.”<sup>9</sup>

**Ser infectado por alguien que no se atrevió a decir la verdad, fue una experiencia abrumadora para mi confianza en los demás. ¿Cómo podría atreverme a confiar otra vez en cualquiera, cuando mi confianza fue traicionada tan totalmente, que hasta me contagiaron un virus mortal?**  
Preben Bakbo Sloth,  
En op. cit. (nota 1), pag. 23

## ***Recursos para este capítulo***

Bala Nath, M., *Gender, HIV and Human Rights: A Training Manual* (United Nations Development Fund for Women, The Joint United Nations Programme on HIV / AIDS, and United Nations Population Fund, 2000), en [WWW.GENDERANDAIDS.ORG/MODULES.PHP?NAME=NEWS&FILE=ARTICLE&SID=120](http://WWW.GENDERANDAIDS.ORG/MODULES.PHP?NAME=NEWS&FILE=ARTICLE&SID=120)

de Bruyn, M., H. Jackson, M. Wijermars, V. Curtin Knight and R. Berkvens, *Facing the Challenges of HIV/AIDS/STDs: A Gender-based Response* (The Royal Tropical Institute, The Netherlands; Southern Africa AIDS Information Dissemination Service, Zimbabwe;

<sup>8</sup> Japhet Ndhlovu, “Patriarchal Sins”, in op. cit. (note 1), pp. 15-19

<sup>9</sup> Elizabeth Knox-Seth, “Sexuality and Death”, in op. cit. (note 1), p. 25.

World Health Organization, 1966), at

[WWW.DATA.UNAIDS.ORG/TOPIcs/GENDER/FACINGCHALLENGES - EN.PDF](http://WWW.DATA.UNAIDS.ORG/TOPIcs/GENDER/FACINGCHALLENGES - EN.PDF)

Center for Development and Population Activities (CEDPA), *Faith Community Responses to HIV/AIDS: Integrating Reproductive Health and HIV/AIDS for NGOs, FBOs & CBOs*, vol. 11 (CEDPA, 2003), en

[www.CEDPA.ORG/CONTENT/PUBLICATION/DETAIL/697](http://www.CEDPA.ORG/CONTENT/PUBLICATION/DETAIL/697)

JHPIEGO Corporation, US Department of Health and Human Services and USAID, *ReproLearn: Care of Women with HIV Living in Limited Resource Settings* (2001), at

[WWW.REPROLINE.JHU.EDU/ENGLISH/READ/6ISSUES/6JTNIV4/TUTORIALS.HTM](http://WWW.REPROLINE.JHU.EDU/ENGLISH/READ/6ISSUES/6JTNIV4/TUTORIALS.HTM)

*Training Manual for the Media: Gender, HIV/AIDS and Rights* (Inter-Press Service [IPS], 2003), en [WWW.IPSNEWS.NET/AIDS - 2002/IPS/GENDER2003.PDF](http://WWW.IPSNEWS.NET/AIDS - 2002/IPS/GENDER2003.PDF)

UNAIDS, *Operational Guide on Gender, HIV and AIDS: A Rights Based Approach* (2005), at [WWW.GENDERANDAIDS.ORG](http://WWW.GENDERANDAIDS.ORG)

## CAPÍTULO 3

# RESPONDIENDO A LAS PREGUNTAS DE FE

Las preguntas de fe nos cohiben generalmente de alcanzar a las personas que viven con y son afectados por el VIH y sida. A veces, la gente responde de una forma dañina, que solamente profundizan el sufrimiento de los demás. Mucho de lo que hemos aprendido o presupuesto en el pasado pudiera necesitar ser cuestionado, rechazado, observado con una nueva luz. Necesitamos reflexionar si nuestras opiniones son consistentes con aquello que está en el corazón de nuestra fe.

Seguidamente, consideraremos algunas preguntas básicas desde una perspectiva cristiana formada por la tradición luterana. Comenzaremos mirando a Jesús, quien era inclusivo en la manera que alcanzaba a las personas en necesidad. Otras tradiciones de fe quizás proporcionen respuestas diferentes, aunque en términos de valores básicos y enfoques, es mucho lo que compartimos, y lo que provee la base de nuestro trabajo en conjunto.

### *¿Qué hizo Jesús?*

El ser humano Jesús se relacionó y conoció a la gente de su tiempo en cualquier situación en la que estuvieran. Él muchas veces desafió los conceptos culturales y religiosos con palabras como "Habéis oído que os fue dicho, pero yo les digo..." Él confrontó a sus seguidores con maneras alternativas de relacionarse con la gente, a causa de su profunda compasión hacia ellos. Así, dio vuelta las expectativas de las personas. Aún continúa haciéndolo por nosotros hoy en día.

No necesitamos especular sobre **lo que Jesús haría** hoy en día. En los evangelios, encontramos lo que el Jesús terrenal **hizo, de hecho**. En lugar de identificarse con quienes eran considerados respetables o "santos", él alcanzó a las personas que eran débiles, enfermas, bajas, y socialmente excluidas. Esto incluía a quienes:

- Eran considerados impuros y estigmatizados a causa de su condición física o enfermedad (por ejemplo, los leprosos).
- Eran mirados con desdén a causa de su género o clase social (por ejemplo, las mujeres y los pobres).
- Eran despreciados a causa de aquello que se sospechaba hacían (por ejemplo, trabajadoras sexuales y adúlteros).

Jesús se aproximó, tocó y sanó a quienes la sociedad consideraba "marginales". Al hacerlo, él violó leyes religiosas (las cuales prohibían la sanación en Sábado) y tabúes sociales (contra aquellos y aquellas con historias sexuales cuestionables). Como resultado, él y sus seguidores eran vistos con creciente sospecha por las autoridades religiosas y políticas contemporáneas. Su amor radicalmente inclusivo, que cruzaba las fronteras, era más de lo que podían tolerar.

Es éste Jesús quien encarna y expresa más directamente la manera de ser de Dios. En Jesucristo, la plenitud de Dios es revelada: él es la Palabra de Dios hecha carne (Jn 1). Jesucristo está en el centro. Él es la clave de cómo vamos a leer e interpretar el resto de la Escritura, al testificar de la gloria de Dios y su promesa a lo largo y ancho de la historia bíblica. En el bautismo, los cristianos son incorporados en Jesús: ellos **se vuelven** el cuerpo de Cristo en el mundo de hoy. Por lo tanto, estar "en Cristo" es actuar como lo hizo Jesús.

Con este fundamento, debemos desafiar las tendencias de ser moralistas con quienes viven con y son afectados por el VIH y sida. Juzgarlos, excluirlos, estigmatizarlos y discriminarlos va en contra de lo que significa tratar a los demás como Jesús lo hizo.

Si profesamos nuestra fe en Jesucristo, entonces también debemos colocarnos juntos con quienes están marginados o excluidos a causa de su condición de VIH. Nos encontramos con el Dios que conocemos en Cristo, no separados, sino en y a través de quienes viven con y son afectados por el VIH y SIDA.

### *¿Cómo es Dios?*

Algunas personas piensan en Dios como un ser que es todopoderoso y que emite juicios. Sin embargo, en Jesucristo Dios es revelado de maneras que son contrarias a lo comúnmente asociado con el poder divino: a través de la vulnerabilidad, la debilidad, el sufrimiento, y la muerte inherente a lo que significa ser humano. En otras palabras, Dios es revelado a través de lo opuesto a lo que las personas tienden a asociar con Dios. Esto es lo que se llama la teología de la cruz.

Cuando nos sentimos abandonados, y clamamos con Jesús en la cruz “¿Dios mío, Dios mío, por qué me has abandonado?”, ahí Dios se revela. Este es un Dios de compasión, quien es tocado, que acompaña y sufre con aquellos y aquellas que viven con y son afectados por el VIH y SIDA. Usualmente, dichas personas están ya agobiadas con una sensación de ser condenadas. Sin embargo, la buena noticia es que el poder de Dios es expresado a través del amor incondicional –a través de la gracia y del evangelio –, en lugar de ser expresado a través del juicio y la condena. Este amor inagotable se encuentra en el corazón mismo de nuestra fe: nada “será capaz de separarnos del amor de Dios es Cristo Jesús nuestro Señor” (Rom 8:39).

Esta clase de Dios es descrito en la Parábola del Hijo Pródigo (Lc 15:11-31), la cual es, en realidad, sobre Dios el padre amoroso. Dios demuestra amor incondicional, sin juzgar ni analizar la clase de vida que el hijo ha vivido. El padre abraza y acepta al hijo que retorna antes de tener la oportunidad de arrepentirse. El hijo más grande, quien ha vivido una vida honrada, queda resentido; su vida moralmente honrada no le ha ganado ningún favor especial con su padre.

Dios ama a **este** mundo (Jn 3:16). En un amor sufrido, Dios está profundamente involucrado en, con y por el mundo. Dios desborda de amor, gracia y misericordia. La iglesia ha expresado esto en términos de la relación dentro de la trinidad –como Padre, Hijo y Espíritu Santo. Este Dios relacional anhela estar en relación con nosotros. La manera en que el Dios Trino se relaciona con nosotros –creando, redimiendo y sosteniéndonos– sienta las bases para nuestra relación unos con otros.

A través del Espíritu Santo, que recibimos en el bautismo, llegamos a ser hijos de Dios. A través de la santa comunión, entramos en comunión con el Cristo crucificado y resucitado, en quien el Espíritu de Dios es hecho visible y tangible.<sup>10</sup>

### *Seres humanos en relación con Dios*

Como seres humanos, somos creados por Dios para vivir en relación con Dios y en comunidad los unos con los otros. Esta comunidad humana es diversamente rica. En lugar de considerar que unos son mejores que los otros, basados en las diferencias de género, orientación sexual, o su condición de VIH y SIDA, nuestras relaciones con los demás deberían ser igualitarias, mutuas y recíprocas.

A causa de que todos los seres humanos son creados a la “imagen de Dios” (Gen 1:26), la dignidad humana es dada por Dios de manera equitativa para los hombres y las mujeres. Dios nos

---

<sup>10</sup> *Study Book, “For the Healing of the World”, LWF Tenth Assembly* (Geneva: The Lutheran World Federation, 2002), p. 21.

da la capacidad de ser el sujeto de nuestras vidas, en lugar de ser objetos controlados por otros. Cuando no honramos esto, como cuando los hombres ejercen poder dominante sobre las mujeres (ver cap. 2), la imagen de Dios es violada.

Al cuidar de los demás, y de nosotros mismos, Dios nos da el poder de actuar responsablemente. Este es nuestro llamado como cristianos. Esto incluye resistir y trabajar para cambiar lo que es injusto para la convivencia de relaciones justas unos con otros, y actuar responsablemente con relación a nuestros cuerpos y nuestra sexualidad.

A lo largo de mucho de la historia de la iglesia, y en nuestras culturas actuales, existe la tendencia errónea de pensar en el cuerpo como algo malo, y el espíritu como algo bueno. Esto va en contra de la convicción central cristiana de que en Jesucristo, Dios se encarnó y personificó: “Porque en Él habita corporalmente toda la plenitud de la divinidad” (Col 2:9).

**¿Este entendimiento de Dios desafía lo que usted oyó en el pasado? ¿Qué diferencia haría para las personas que viven con y son afectadas por el vih y sida?**

Consecuentemente, nuestros cuerpos se consideran buenos, no inferiores. Nuestros cuerpos son “el templo de Dios” (1 Cor 3:16). Son la fuente de gozo y deleite, aunque es vulnerable a la enfermedad, al sufrimiento, al abuso y a la muerte. En el Credo de los Apóstoles, profesamos nuestra fe en la resurrección del cuerpo. Esto nos lleva a la cuestión central: ¿Cómo hacer para tener un buen cuidado de nuestro cuerpo, como un aspecto de una ética de cuidados corporales?<sup>11</sup> Esto incluye el tomar la responsabilidad para evitar el daño, al darse cuenta de que el comportamiento inseguro y riesgoso conduce a consecuencias dañinas.

En el siglo dieciséis, una plaga mortal, altamente contagiosa azotó muchas comunidades de la Europa Central. Al ser consultado sobre si los cristianos debiesen huir para evitar ser infectados, Martín Lutero dio consejos pastorales prácticos, basados en la fe en las promesas de Dios. Él los urgió a no abandonar a quienes estaban afectados, “tal como Satanás nos tentaría a hacerlo”. Tampoco deberíamos nosotros tentar a Dios al fallar en tomar las precauciones necesarias, lo que en nuestros tiempos significaría usar medidas preventivas (por ejemplo, condones o agujas esterilizadas).

Lutero escribió:

“Es... vergonzoso para una persona no prestarle atención a su propio cuerpo, y fallar al protegerlo de la mejor manera contra la plaga, y así infectar y envenenar a quienes podrían haber permanecido vivos si él o ella hubiera tenido cuidado de su cuerpo de la manera correcta. Por lo tanto es responsable delante de Dios por la muerte de su prójimo, y es, varias veces, un asesino.”<sup>12</sup>

**De cara al vih y sida, ¿qué consejo similar daría usted hoy en día?**

### ***Entonces, ¿qué es el pecado?***

Desde una perspectiva cristiana luterana, la realidad del pecado va mas allá que ciertas acciones. En lugar de enfatizar primariamente el pecado como una cosa que hacemos (o dejamos de hacer), es importante mirar el pecado, también, como un estado de esclavitud o dominación de la cual no podemos escapar. El pecado es una condición de estar separados de Dios, de la persona que Dios creó para que seamos, de los demás, y del resto de la creación. Todos nosotros estamos inmersos en esta situación conjuntamente, ya seamos vih positivos o negativos.

<sup>11</sup> Wanda Deifelt, in *op. cit.* (note 7), p. 54.

<sup>12</sup> Martin Luther, “Whether One May Flee from a Deadly Plague” (1527), in Thimoty F. Lull (ed.), *Martin Luther’s Basic Theological Writings*, second edition (Minneapolis: Fortress, 2005), p. 487.

Esta atadura al pecado es lo que nos lleva a la violación de los Diez Mandamientos, como cuando ponemos en peligro o dañamos la vida de nuestro prójimo y no lo ayudamos y sostenemos en todas las necesidades de la vida (el Quinto Mandamiento: “No matarás”). O cuando fallamos en amar y honrar a nuestra esposa o esposo (el Sexto Mandamiento: “No cometerás adulterio”)<sup>13</sup>.

Martín Lutero habló de cómo somos al mismo tiempo santos (creados y redimidos por Dios) y pecadores (aún inclinados al pecado). La continua batalla contra el pecado aún continúa dentro nuestro, y en nuestro mundo. Teológicamente, esta atadura al pecado es expuesta a través de la ley, cuyo fin es prevenir o restringir el mal.

“Pero una vez que el daño ha sido hecho, la ley pierde poder: la Ley no puede redimir. El aplicar el látigo de la Ley a los infectados y afectados, no hará nada para remediar la situación, tan solo la empeorará”<sup>14</sup>

Si miramos al pecado primariamente como un conjunto de actos que la sociedad considera erróneos o inmorales, entonces algunas personas –especialmente quienes viven con y son afectados por el VIH y sida- están bajo sospecha de ser peores pecadores que los otros. Esto hace que las personas que viven con y son afectadas por el VIH y sida sean estigmatizadas o discriminadas. Excluir a estas personas de las comunidades es en sí mismo una expresión de pecado. Es equívoco y pecaminoso tratar de repartir la culpa. Debemos resistir cualquier intento de distinguir entre portadores de VIH y sida “inocentes” o “culpables”.

Como dijo Jesús, “no juzguen” (Mt 7:1; Lc 6:37). San Pablo también elimina esta especie de clasificación. Él insiste en que “todos han pecado y están destituidos de la gloria de Dios”, y que estamos “justificados gratuitamente por su gracia, en virtud de la redención cumplida en Cristo Jesús” (Rom 3:23-24)

En lugar de condenar a los individuos a partir de fundamentos morales, es importante entender y señalar las causas fundamentales de la propagación de la enfermedad. El factor más prevalente es el de la pobreza sistémica, y todas las privaciones que vienen con ella. Son las prácticas inseguras las que necesitan ser cambiadas, como por ejemplo la actividad sexual sin protección, las agujas contaminadas para inyectar drogas, y los suministros contaminados de sangre.

Ciertas prácticas culturales son abusivas y deshumanizante de los seres humanos, todos los cuales son creados a imagen de Dios. Prácticas culturales que oprimen o violentan a quienes son los más vulnerables, incluyendo prácticas como la mutilación genital femenina, la violación de vírgenes y otras formas de violencia perpetradas contra mujeres y niños.

Los modelos de desigualdad, discriminación y opresión basados en el género, la situación económica, la etnia, la orientación sexual, etc., son expresiones de la dominación del pecado. Asimismo, también, son las maneras en que son gobernadas las prácticas sexuales basadas en reglas de “propiedad” (por ejemplo, la mujer vista como propiedad del varón), o de “pureza” (ciertos comportamientos descalificados porque son considerados como impuros o tabú). Esto prevaleció en los tiempos bíblicos, y continúa en muchas sociedades de hoy.

Es crucial que reconozcamos la forma en que Jesús desafió continuamente las reglas basadas en la propiedad o la pureza. Él abiertamente confrontó a quienes por apego a su tradición, “han anulado la palabra de Dios” (Mt 15:6), y a quienes se aferraban a la tradición en lugar de abrirse al nuevo orden de Dios, tal como comenzó en Jesucristo (Mc 7: 1-13). En este nuevo orden, en lugar de que los hombres trataran a la mujer como su propiedad (ver Mc 10:4-9), la normativa es el compromiso mutuo de amor.

---

<sup>13</sup> Cf. la explicación de Martín Lutero de los Diez Mandamientos en su *Catecismo Menor*.

<sup>14</sup> Klaus Nurnberger, *Martin Luther's Message for Us Today: A Perspective from the South* (Pietermaritzburg SA: Cluster Publications, 2005), p. 298.

Muchas veces las iglesias apoyan o permanecen en silencio en cuanto a presuposiciones, conductas, injusticias sistemáticas, y modelos de control que contribuyen a la propagación del vih y sida. Esto incluye que fallan en:

- Acompañar a quienes están afectados con compasión y cuidados efectivos.
- Señalar la pobreza como campo de cultivo para la propagación de vih y sida.
- Desafiar los presupuestos patriarcales de que los hombres tienen derecho de tener sexo sin protección, y que las mujeres deben someterse a sus deseos.
- Ser claros en que la abstinencia no es la única estrategia para enfrentar el vih y sida.

Mientras la abstinencia prematrimonial y la fidelidad durante el matrimonio pudiera ser aquello para lo que los cristianos deberían esforzarse por lograr, una respuesta cristiana fiel debe ser la práctica con relación a lo que está ocurriendo realmente, y a las maneras en que el virus es transmitido. En medio de los riesgos progresivos del vih y sida, la prioridad ética debe ser dada a aquello que, efectivamente, protegerá la vida y el bienestar de seres humanos reales, no sólo seres humanos ideales.

### ***De cara al sufrimiento, un deseo de sanación***

El sufrimiento es muchas veces asociado con el pecado. Las personas que están atravesando cualquier clase de enfermedad han sido alentadas a confesar sus pecados para ser reconciliadas con Dios. La historia de Job, sin embargo, desafía esto: sus penurias no fueron causadas por su fracaso en vivir una vida recta. Hoy en día nos damos cuenta de que mucho del sufrimiento es a causa de factores sociales, económicos y políticos.

Jesús vivió y le predicó las Buenas Noticias a un mundo que asociaba la enfermedad con el pecado. Cuando sus discípulos vieron a un hombre que había nacido ciego (Jn 9:1-3), ellos le preguntaron “¿Sería por sus pecados o por los pecados de sus padres?” Jesús responde “Ni una cosa ni la otra”. Una vez más, trastocó sus expectativas, y en su lugar les recordó el poder de Dios. Y aunque la vista de este hombre fue restaurada, muchas personas que estaban enfermas en ese momento no fueron sanadas físicamente.

Dios no nos abandona, aunque podemos experimentar una soledad profunda en tiempos de sufrimiento intenso. Jesús clamó: “¿Dios mío, Dios mío, porqué me has abandonado? (Sal 22:1; Mt 27:46; Mc 15:34). Dios estaba allí aún cuando parecía que Dios estaba ausente. El sufrimiento no significa que Dios nos ha abandonado.

Las personas sufren muchas de las veces a causa de la falta de una comunidad contenedora. La pandemia del vih y sida ofrece a la humanidad una oportunidad de unirse y darle vida al amor de Dios hacia quienes están infectados y afectados. Esto ocurre cuando nos aproximamos a quienes sufren a través de la oración, la acción, la compasión y el cuidado (ver capítulo 4).

**Dios sufre con nosotros**

### ***¿Qué es la sanación?***

Desde una perspectiva bíblica, la sanación se refiere a la restauración de las relaciones adecuadas –con Dios, con nosotros mismos y con la comunidad. La sanación es la actividad de Dios en la cual nosotros participamos. La sanación no es lo mismo que la curación. En el caso del vih y sida, el virus permanece, pero lo que es transformado es la manera en que las personas son recibidas, como seres integrales en la comunidad.

**El arrepentimiento debe comenzar dentro de las iglesias mismas.**

La sanación está estrechamente conectada con el perdón –el ser reconciliado, con lo que ha ocurrido en el pasado para no ser acechado más por ello. Este es el milagro que Dios en Cristo

trae a nuestras vidas a través del poder del Espíritu. Jesús dio a entender que el perdón era un milagro tan maravilloso como lo era la curación física (Mc 2:5-12).

En sus encuentros con Jesús, las personas que estaban enfermas eran tocadas, transformadas y potenciadas por su gracia: “Jesús fue muchas veces visto como un sanador de personas, uno que tomaba la necesidad de sanación de la gente como una cuestión de dignidad. Él entraba en

**Tal como Jesús le dijo a una mujer que estaba arrodillada, “Eres libre de tu padecimiento”, él me lo dijo a mí. Yo fui liberada de mi padecimiento, y éste no era un padecimiento físico que me había pueto de rodillas, sino un padecimiento emocional, espiritual”.**

**Elca News Service, 22 Nov 2006.  
en [www.elca.org./news/releases.asp?](http://www.elca.org./news/releases.asp?)**

historias individuales, y experiencias de sufrimiento, trayendo experiencias concretas de liberación.”<sup>15</sup> De la misma manera, la tarea de sanación hoy en día es “darle la capacidad a la mayor cantidad de personas posibles de vivir sus vidas de tal manera que los demás puedan reconocer la imagen del Dios viviente en ellos, para que puedan vivir y permanecer verdaderamente humanos hasta la muerte”.<sup>16</sup>

“Recibir el Espíritu Santo” es ver lo que Dios está haciendo, a través de la imperfección de nuestra vida y del mundo, y en ellos, para traer sanación. Aunque Dios es el sanador supremo, nosotros los seres humanos tenemos un rol que actuar. Lo hacemos en cooperación con Dios. Dios obra, por ejemplo, a través de doctores, enfermeros, y tratamientos médicos.

Ser creado a la imagen de Dios significa que hagamos lo que hagamos debe ser hecho de manera tal que glorifique a Dios. En Cristo, Dios nos libera para hacer elecciones responsables. Las personas VIH positivas no deberían morir a causa de complicaciones relacionadas al sida, cuando la medicación necesaria está disponible. El acceso a la medicación sustentadora de la vida es una cuestión de justicia básica. Cuando esto no ocurre, las realidades de sufrimiento y pecado son simplemente agravadas.

### ***Entonces, ¿qué nos hace justos con Dios?***

Lo que la gente hace, cuán morales son, la clase de vida que llevan –incluyendo el mantenerse libres de VIH– no es lo que nos hace justos con Dios. Somos salvos o justificados con Dios, no por lo que hacemos, o dejamos de hacer, sino solamente por la fe en la gracia gratuita de Dios, tal como es revelada en Jesucristo. Esta gracia sorprendente de Dios va en contra de nuestra presuposición humana de que lo que hacemos nos ganará la aprobación de Dios.

Nuestra fe en Dios es expresada en amor hacia los demás, en respuesta al amor de Dios.

**“Por lo tanto, nos comprometemos y llamamos a las iglesias miembro a: incrementar la sensibilización con relación a la prevención de la pandemia del VIH y sida, a través de la educación y la información, incluyendo el hablar claro contra las prácticas sexuales dañinas, abusivas y explotativas; promocionar la fidelidad en el matrimonio; y a promover por medios efectivos de prevención (por ejemplo, abstinencia, el uso de condones, agujas esterilizadas, reservas de sangre sin contaminar).”  
Resolución de la Décima Asamblea de la Federación Luterana Mundial, Winnipeg, 2003.**

Del Primer Mandamiento fluyen todos los otros. Jesús nos dio un nuevo mandamiento: amarnos los unos a los otros. Este amor supera todos los temores, incluido el temor que nos lleva a estigmatizar a los demás.

En este sentido, lo que hacemos **importa** –para quienes necesitan nuestro cuidado, nuestro abrazo, nuestra aceptación, y nuestra ayuda. Esta es la clase de “vida santa” que fluye a partir de la aceptación de la gracia de Dios. Esto incluye el tener cuidado de nosotros mismos, para no infectarnos, y buscar la ayuda necesaria si estamos infectados.

<sup>15</sup> *Study Book, op. cit.* (note 10), pp. 18-19.

<sup>16</sup> *Ibid*, p. 188.

## *¿Qué pensarán los demás?*

**Pobres de aquellos que reciben la alabanza de su gente, porque los falsos profetas siempre han sido alabados” (Lc 6:26)**

¿Qué pensarán los demás si nos aproximamos a quienes son despreciados, mirados con desdén en nuestras sociedades, o no considerados como merecedores de respeto? ¿Si es que aquellos de otras iglesias, culturas o comunidades de fe insisten en que usted debe vivir de acuerdo a ciertas reglas morales para ser aceptado o ser salvo, o tienen ciertas expectativas de lo que significa ser un hombre, una mujer, cómo seremos mirados por ellos?

Ese es el riesgo que los cristianos han enfrentado muchas veces, comenzando por los primeros discípulos de Jesús. Como Él, ellos se mezclaban con los pobres, los enfermos, las mujeres, y otros a los cuales la sociedad discriminaba. Como resultado, los grupos de poder religiosos y políticos los miraba con creciente sospecha, aún con hostilidad. En la víspera de la crucifixión de Jesús, y todas las veces que las personas mueren injustamente en nuestros días, somos tentados a negar que somos seguidores de Jesús, tal como lo hizo Pedro (Mt 26:74; Mc 14:66-72).

**Dios no necesita nuestras buenas obras, pero el prójimo sí.**

El amor incondicional de Cristo es a menudo demasiado radical para ser aceptado. No obstante, esta clase de aceptación inclusiva es la que Cristo nos llama a tener, aún cuando ponga en riesgo nuestra reputación.

## CAPÍTULO 4

# EL MINISTERIO DEL CUIDADO Y ASESORAMIENTO

Los cristianos, asimismo como las otras comunidades de fe, son llamados a llevar las cargas los unos de los otros a través de su presencia de cuidados. Este ministerio del cuidado y asesoramiento incluye:

- La proclamación del evangelio de esperanza, de cara a la pandemia del vih y sida.
- Manteniendo la dignidad de las personas que viven con y son afectadas por el vih y sida.
- La defensa de los derechos y la solidaridad con las personas que sufren los efectos del virus.
- El alentar, confortar y consolar a aquellos y aquellas que están llorando por la pérdida de sus seres amados.
- El acompañamiento de las personas que están en busca de la sanación y en la búsqueda del sentido de la vida en estas circunstancias difíciles.

Tales son las responsabilidades de todos los cristianos bautizados –hombres, mujeres y jóvenes– y no solo de quienes han sido ordenados, consagrados o asignados especialmente. En muchas congregaciones, los líderes laicos han proveído regularmente de cuidados a individuos o familias en tiempos de enfermedad, problemas o luto, y asimismo han provisto para las necesidades prácticas de las personas. Algunas veces incluso han dirigido funerales. Todas estas actividades son parte del “cuidado pastoral” incluido el cuidado en el hogar, algo importante, discutido en el capítulo cinco. De cara al vih y sida, la iglesia es llamada a incrementar y fortalecer estas actividades, y a incluir a más gente en este ministerio de cuidados.

Muchos de aquellos y aquellas que proveen el cuidado espiritual en esta área no están formalmente entrenados en el cuidado pastoral. Por esta razón, este capítulo provee material de referencia básico, general, para asistir a una amplia variedad de personas, para llevar adelante estas responsabilidades en lugares que varían grandemente.

### *Cuidado y asesoramiento en los contextos del vih y sida*

Los términos “cuidado” y “asesoramiento” están interrelacionados y a veces son usados alternativamente. El ministerio de asesoramiento se relaciona con la guía espiritual de los individuos en circunstancias difíciles, circunstancias en lo emocional, lo psicológico, lo social y lo espiritual. Esto resulta en reacciones emocionales, psicológicas y sociales que incluyen temor y ansiedad, sentimientos de soledad y pérdida, y preguntas teológicas y espirituales.

El “cuidado” incluye el tener compasión y confortar a aquellos y aquellas afligidos, tanto como proporcionar asistencia física. También puede implicar el consuelo, la reconciliación y la sanación. Como un aspecto integral de diaconía, también implica perseguir la justicia y transformar el ambiente social más amplio de aquellos y aquellas afectados e infectados.

Cualquier persona puede dar asesoramiento. Lo que lo hace “pastoral” es que sea hecho desde la perspectiva de la fe en Cristo, confiando en la guía del Espíritu Santo, el consejero prometido. El aconsejamiento cristiano se basa en recursos espirituales como textos bíblicos, oración, canciones, material litúrgico, y el sacramento de la Santa Comunión para liberar, potenciar y nutrir la integridad dentro de la iglesia como el cuerpo de Cristo. (Para otros recursos bíblicos ver apéndice 3.)

En la base del aconsejamiento están las buenas noticias de Dios actuando en Cristo, a través del poder del Espíritu Santo, para traer nueva vida en medio del sufrimiento humano. Es el encuentro de seres humanos ordinarios, caminando juntos en respeto mutuo, para entender y clarificar su

situación, y para encontrar sanidad en medio del sufrimiento. Es un viaje sagrado de seres humanos pecaminosos y débiles, quienes están en busca de respuestas, sanación y restauración. Jesucristo se nos une en este viaje, y nos revela los secretos escondidos de Dios. En la convicción de que esta enfermedad es una plaga para todos, acompañamos a otros seres humanos a través de las dificultades emocionales y espirituales, la rabia, las dudas, los temores, y los sentimientos de abandono.

## *Metas y objetivos*

**El cuidado pastoral y el aconsejamiento significan ir hacia en lugar de esconderse de nuestro prójimo infectado y afectado por el vih y sida.**

La meta total de este ministerio es hacer que las buenas noticias reveladas en Jesucristo sean reales o tangibles. Así, las personas se vuelven medios de esperanza y fortaleza para los demás, a la vez que

apuntan a Dios como la fuente de ayuda y sanación.

En la historia de Moisés y los israelitas, el pueblo sufría la plaga de serpientes venenosas en el desierto. Dios no quitó las serpientes, sino que ordenó a Moisés hacer una serpiente de bronce y colocarla en un poste para que al mirar a la serpiente no murieran sino que vivieran (Núm 21:1-8). Similarmente, Jesús fue clavado en una cruz, el símbolo de la muerte, y allí venció los poderes de maldad y de sufrimiento y nos ganó la libertad de la muerte para todos nosotros. Este es el mensaje que el cuidado pastoral proclama y vive (ver Mt 8:16-17 y Mc 9:25-26). En este sentido, el ministerio del cuidado es un encuentro humano a través del cual nos encontramos con el Cristo crucificado y resucitado.

Objetivos clave para el cuidado espiritual y el asesoramiento en los contextos de vih y sida:

- Asegurarse de que la dignidad humana sea mantenida y que la santidad y la calidad de vida sean promovidas.
- Fortalecer la solidaridad humana al proporcionar toda la ayuda humana posible para que nadie sea desdeñado o abandonado a causa de su condición de vih positivo.
- Consolar, fortalecer y alentar a las personas a poner su esperanza en Jesucristo, el que vence a los poderes de maldad y de muerte.
- Alentar a todas las personas a tomar las medidas preventivas necesarias para evitar la propagación del virus (si ellos son portadores) o el contraer el virus (si no están infectados).

## *Qué es lo que hay que evitar*

El ministerio de cuidado y asesoramiento no se trata de decir a los demás que hacer, dar directivas, o prescribir respuestas. Las personas que viven con y son afectadas por el vih y sida requieren respeto, aceptación, confianza y compasión genuina. Estos acercamientos abren el espacio para que la gente sufriendo sea más abierta y comparta sus historias. Así, ambas personas, la que cuenta su historia y la que está escuchando son más capaces de comprender la situación.

**El ministerio del cuidado y asesoramiento no se refiere a la acción de hablar, sino de oír.**

Al proporcionar cuidado y asesoramiento, no debemos asumir una postura de superioridad o autosuficiencia. Los amigos de Job pensaron que estaban llevando un buen

cuidado pastoral al insistir que Job estaba sufriendo a causa de su pecado. Demandaban que Job confesara y se arrepintiera (Job 4 y 11). Cuanto más insistían, más Job defendía su inocencia,

creando así una distancia entre si mismo y sus amigos. Sus intenciones eran buenas, pero su acercamiento era el equivocado.

Las personas que están sufriendo quizá quieran contar repetidamente sus historias; esto requiere de paciencia y la habilidad de escuchar. Ocasionalmente puede ser apropiado compartir experiencias personales para afirmar las voces de aquellos y aquellas que sufren, pero la conversación no debe centrarse en tales historias personales. Siempre que los consejeros sientan la necesidad de ser escuchados, ellos deberían buscar asistencia de otras personas.

### ***Preparándose para proporcionar cuidado y aconsejamiento***

- **Información exacta y oportuna:** La falta de información correcta sobre el vih y sida ha llevado a un sufrimiento muchas veces nunca contado. Por lo tanto es importante revisar y, si es necesario, actualizar los hechos médicos de la primera parte de este manual. Los miembros de la iglesia y los demás en la comunidad deben continuar educándose unos a otros, sobre las maneras en que el virus es transmitido, medidas de prevención efectivas, sobre los temas psicológicos, sociales y teológicos relacionados a la pandemia, y sobre como responder. También es importante comprender la situación local a la que se enfrentan las personas que viven con y son afectadas por el vih y sida, incluyendo la disponibilidad de atención medica, centros de testeo y asesoramiento, grupos de contención y redes de personas. También son relevantes los factores específicos económicos, sociales y culturales, que pueden complicar el impacto del virus.
- **Confrontando nuestros propios miedos y dudas:** Cualesquiera sean los miedos persistentes de estar con o entre las personas que viven con y son afectadas por el vih y sida, deben ser confrontados de antemano, especialmente aquellos temores que perpetúan los estigmas y la discriminación.
- **Oración y reflexión espiritual:** El ministerio mutuo en esta área requiere reflexión y meditación continua. Incluye el orar a Dios pidiendo guía para que quienes sufren y quienes proporcionan cuidados puedan descubrir un sentido a la situación.

### ***Cualidades importantes***

- **Aceptación y calidez:** Proporcione un ambiente abierto en donde todos puedan sentirse aceptados, amados, seguros y libres de contar sus historias. La transmisión de compasión construye la confianza. Esto alienta a las personas a hablar libremente sobre los temas dolorosos de sus vidas, y puede fomentar la sanación, el perdón, la reconciliación y la restauración.
- **Construya la confianza:** Nutra una relación abierta y confiada para lograr un dialogo seguro y confidencial. Esto hace que sea posible para las personas el abrirse, y dejar a los demás entrar en su historia de vida. Construir una relación de confianza mutua involucra definir los objetivos de la relación, su proceso, los límites, y el resultado esperado.
- **Confidencialidad:** El mantener la confidencialidad es un principio básico en el asesoramiento. Las personas abren sus vidas a los demás, confiando en que sus historias no van a ser compartidas o no se tornaran objeto de chismes. Cuando las personas no tienen la seguridad de que sus preocupaciones quedaran en forma confidencial, muy probablemente cerraran la puerta de sus vidas. Las excepciones a esto incluyen las amenazas para la vida de las personas, el abuso violento, cuando una persona tiene tendencias suicidas, o esta en peligro. En estos casos, la persona debería ser informada de la necesidad de traer la cuestión a la atención de otros para una ayuda adicional.

- **Sensibilidad al lenguaje:** El lenguaje y las expresiones no verbales deberían transmitir respeto y dignidad hacia los demás y crear confianza en lugar de distancia entre la gente. Evite el uso del lenguaje que refuerza el estigma y la discriminación. Manténgase al día con la terminología cambiante y sobreentendida que se relaciona con el vih y sida.
- **Auto percepción:** Esté al tanto de sus propias fortalezas, debilidades y limitaciones, y de sus habilidades para manejar su pena y sus emociones. El ser abierto a aprender y crecer fortalece la confianza mutua. La calidad del cuidado que proporcionamos es afectada por nuestros temores personales, nuestros prejuicios, nuestras suposiciones, el nivel de comodidad con quienes viven con el virus, y cuan bien informados estamos sobre el virus, y nuestra comprensión de la fe.
- **Concéntrese en la otra persona:** Es importante diferenciar entre la enfermedad y la persona afectada por la enfermedad. La campaña no es contra las personas, sino contra el virus y sus desafíos relacionados. Mantenga el foco en la personas y en como quisieran ellos moverse.
- **Compasión:** El ser compasivo no significa el apesadumbrarse o sentir lastima por los demás. Implica la presencia amorosa, un sentimiento profundo de cuidado y la esperanza de que la sanación y la integridad sucederán. La compasión es la predisposición de ser un canal de la gracia de Dios mientras nos ubicamos al lado de la gente que esta dolida. Es expresada a través de la gentileza, la cordialidad, la aceptación y el amor.
- **Afirme la dignidad y la valía de todas las personas:** En los días de Jesús, las personas que sufrían de lepra eran consideradas ritualmente impuras y socialmente parias. Consecuentemente, cuando Jesús tocaba a quienes eran afectados por la lepra, el se hacía a si mismo ritualmente impuro. Aun en la actualidad, las personas que viven con y son afectadas por el vih y sida son tratadas, algunas veces, como si ellas tuvieran lepra. En su lugar, como Jesús, necesitamos afirmar la dignidad y la valía de todas las personas, como amados de Dios.

### *El estigma y la discriminación deben ser confrontados.*

El estar infectado con vih comúnmente esta asociado con la inmoralidad sexual, con la actividad sexual comercial, la promiscuidad sexual, el abuso de drogas intravenosas, y en algunos contextos con la actividad homosexual, bisexual u otra actividad no heterosexual. A causa de estas asociaciones, quienes viven con y son afectados por el vih y sida son estigmatizados, y sujetos a discriminación o exclusión. Algunos hasta consideran a quienes viven con y son afectados por el vih y sida como seres castigados por Dios a causa de su pecado. Cuando el estigma y la discriminación llevan a la gente a no estrechar la mano a las personas vih positivas, a compartir la copa de la santa comunión con ellas, esto se vuelve una forma de apartheid que debe ser confrontada y vigorosamente rechazada.

**El estigma y la discriminación, juntos, constituyen la más grande barrera para combatir la epidemia, y continúa alimentándola a nivel global.**

Los estigmas relacionados al vih y sida se construyen y refuerzan los prejuicios y las desigualdades sociales ya existentes, basadas en el género, la orientación sexual, o la raza. El estigma causa que algunos grupos sean sub-valorados y que otros se sientan moralmente superiores. El estigma y la discriminación erosionan los derechos humanos fundamentales: muchas veces la gente pierde sus trabajos, o son rechazados por sus familiares y amigos. Las familias, a veces, culpan a quienes están infectados de traer la vergüenza y el deshonor a la familia.

Se crea un clima en el cual las personas se vuelven más temerosas de ser estigmatizadas y discriminadas, que de la misma enfermedad.

### ***Transformando el estigma y la discriminación***

El transformar el estigma y la discriminación en cuidado y asesoramiento es uno de los más grandes desafíos. Las experiencias y las perspectivas de quienes viven con y son afectados por el VIH y SIDA deben ser oídas y tenidas en cuenta al contrarrestar el estigma. Solo cuando la iglesia haya cambiado su actitud en relación a las personas que viven con y son afectadas por el VIH y SIDA, y levante su voz contra las actitudes discriminatorias, entonces su testimonio en esta área será creíble.

Cualquier interpretación y representación de los textos bíblicos que alienten el estigma y la discriminación deben ser desafiadas y reinterpretadas. Miremos otra vez a los encuentros de Jesús, y a su aceptación de las personas que eran estigmatizadas y tratadas como impuras o pecadoras:

- A una persona que estaba sufriendo de lepra, y por lo tanto tratada como un paria, Jesús...“Y extendiendo Jesús la mano, lo tocó...” (Mat 8:3).
- A una mujer samaritana desdeñada, en el pozo, Jesús le dijo: “Dame de beber.” (Jn 4:7).
- A Leví, un recaudador de impuestos, considerado uno de los peores pecadores, Jesús le dijo: “Sígueme.” (Mc 2:14).
- A una mujer que sufría de desangramiento menstrual, y por lo tanto considerada ritualmente impura, Jesús le dijo: “Hija, ten ánimo, tu fe te ha sanado.” (Mt 9:22).

A la luz de estos ejemplos, la iglesia, como el cuerpo de Cristo de hoy, debe también abrazar y pararse con los seres humanos que sufren de cualquier enfermedad. El hablar abiertamente sobre su daño puede romper el ciclo de estigma y discriminación. Por lo tanto,

- Impulse a las personas a que piensen sobre las formas en que experimentaron discriminación y estigma, y como se sintieron a raíz de ello.
- Pídale a las personas que viven con y son afectadas por el VIH y SIDA que compartan como el estigma y la discriminación han afectado sus vidas.
- Pregunte como han sobrellevado el estigma y la discriminación. ¿Qué fue útil, y que no?
- Explore como el estigma y la discriminación relacionadas con el VIH y SIDA pueden ser eliminados de la sociedad.

### ***La importancia de la prueba para el virus***

A causa de su temor de ser estigmatizados, las personas muchas veces prefieren ignorar su estado real o posible de VIH. Esto lleva a la progresión y la propagación del virus. La gente tiene temor de hacerse el test, o de descubrir su estado positivo, o de tomar medidas para proteger a los demás, o de buscar tratamiento. Ellos también pueden estigmatizarse a sí mismos, perder su sentido de valor propio, maldecirse, o separarse completamente de la comunidad.

Los individuos y las familias son fuertemente alentados a realizarse el test, pero no tienen la obligación de revelar su estado a los demás. Quienes son VIH positivos no deberían ser exigidos a anunciar públicamente que están infectados. Las personas que descubren que son VIH positivos necesitan ser acompañados mientras lidian con las emociones relacionadas, buscan el tratamiento que necesitan y toman precauciones para no propagar el virus a los demás.

## ***Uso de drogas y adicción***

El cuidado espiritual de las personas adictas a las drogas y que viven con y son afectadas por el vih y sida requiere la comprensión de la dinámica de la adicción, y del dolor experimentado por quienes luchan con el abuso de drogas. Para algunas personas, el abuso de drogas puede constituir una manera de resolver luchas personales relacionadas a temas sociales, familiares o personales.

**"Primero tuve que amarme a mí mismo. Tuve que deshacerme de mis propios estigmas, antes de poder luchar con los estigmas de los demás."**

**ELCA News Service,  
22 de noviembre 2006.  
en [www.elca.org/news/releases.asp?a=3489](http://www.elca.org/news/releases.asp?a=3489)**

Por lo tanto es útil el tratar de entrar en su mundo, escuchar sus historias, y comprender sus perspectivas para poder descubrir un camino a través del dialogo.

## ***Estilos de vida sexual***

Se espera de las personas que proporcionan cuidado espiritual y asesoramiento que sean acogedoras de todos, incluyendo a quienes que viven diferentes estilos de vida. Una presencia amorosa, una voluntad de acompañar a las personas y clarificar su situación, y dialogar en búsqueda de las soluciones posibles, todo esto es crucial. Algunos de los temas que rodean su estilo de vida quizá también necesite ser remarcado, pero el ministerio del cuidado y asesoramiento no se refiere a juzgar a los demás en base a sus estilos de vida. En lugar de ello, todas las personas han de ser vistas en primer lugar como hijos de Dios. Así como los heterosexuales, los homosexuales o los bisexuales son personas de valor sagrado. Ellos se merecen el mismo servicio de cuidados y asesoramiento en sus luchas de realización humana, tanto como el cuidado espiritual y emocional de la comunidad de la iglesia, que nutra las relaciones positivas con Dios, con los demás y con si mismos.

## ***Las prácticas culturales necesitan ser redeterminadas***

La cultura es un aspecto de la identidad social y la solidaridad humana. Sin embargo, puede ser una piedra de tropiezo al responder a los desafíos del vih y sida, especialmente cuando la cultura refuerza el estigma y contribuye a la propagación del virus. Algunos de los factores culturales (ver capítulo dos) incluyen: desigualdad de genero, violencia sexual, explotación sexual de mujeres y jovencitas, mutilación genital femenina, compañeros sexuales múltiples (incluida la poligamia), el sexo como prueba de hombría, y la creencia –falsa y alarmante- de que las relaciones sexuales con alguna persona virgen puede curar a quienes están infectados con el vih. Estas prácticas deben ser desafiadas y confrontadas por el testimonio de la iglesia del evangelio de la liberación y la vida abundante para todos.

En algunas culturas, el hablar sobre temas sexuales es algo tabú. Os padres tienen dificultades para hablarle a sus hijos sobre el sexo. De acuerdo a algunas tradiciones, una viuda, de luto por la perdida de su marido, tiene que ser "limpiada", lo que significa que un hermano, u otro pariente cercano del difunto debe tener sexo con ella. Las costumbres culturales como estas deben ser desafiadas y reinterpretadas, especialmente en el contexto del vih y sida.

La santidad y la dignidad de la vida humana son más importantes que la preservación de los valores culturales. Es por esta razón que Cristo sufrió y murió. En la parábola de la oveja perdida (Lc 15:1-10), Jesús nos enseñó que una sola vida humana en peligro es tan importante que Dios dejaría las otras noventa y nueve para buscar y restaurar a la que esta perdida y en peligro.

## ***Separación***

Las personas que viven con y son afectadas por el vih y sida muchas veces experimentan aislamiento y separación de los demás como resultado del estigma, los sentimientos de culpa y la condenación de la iglesia y de la comunidad. Demasiadas veces, quienes viven con y son afectados por el vih y sida son evitadas a causa del temor, el prejuicio, o las interpretaciones morales de la enfermedad, de la misma manera que lo son sus familias, sus parientes y sus amigos cercanos. La comunidad cristiana, en su totalidad, es responsable de desafiar actitudes de juicio, y de tirar abajo las paredes que nos separan a unos de otros (Ef 2:14).

El sentirse separados de los demás puede llevarles a sentirse separados de Dios. La iglesia debe extenderse cruzando las paredes del temor y el juicio moral y llevar el testimonio de la reconciliación de Cristo. Como escribió San Pablo, "...que Dios estaba en Cristo reconciliando al mundo consigo mismo, no tomando en cuenta a los hombres sus transgresiones, y nos ha encomendado a nosotros la palabra de la reconciliación." (2 Cor 5:19)

### ***Vergüenza y culpa***

Las personas pueden culparse a si mismas por haber sido infectadas, o atribuir su sufrimiento al castigo divino. Luego esto es compuesto por las actitudes de juicio en la iglesia y en la sociedad. Consecuentemente, las personas que viven con y son afectadas por el vih y sida pueden ser atormentadas o atormentarse a si mismos con sentimientos de culpa y maldición.

Aquí es crucial el evangelio de la gracia de Dios. Las personas que se sienten culpables o responsables de haberse infectado necesitan escuchar y experimentar la misericordia y el perdón de Dios. Esto se encuentra en el centro del cuidado espiritual, el ofrecer liberación de la vergüenza y la culpa, y la promesa de una nueva vida en Cristo.

Esto no significa ignorar las batallas espirituales mas profundas de la persona. Reconocer y hablar sobre la fuente de la vergüenza y la culpa realzara el significado del perdón. De otra manera, la gracia seria aplicada como un bálsamo sobre la herida sin haberla primero limpiado, o tomado en cuenta su profundidad.

### ***¿Por qué me ha sucedido esto?***

La angustia emocional y espiritual puede causar que las personas que viven con y son afectadas por el vih y sida se pregunten "¿Mi estado vih positivo es el resultado de mi pecado y del castigo de Dios?" o "¿Qué hice?". No existen respuestas fáciles a estas preguntas. La historia bíblica de Job nos demuestra cómo las preguntas "¿Por qué?" se tornaron mas complicadas cuando los amigos de Job trataron de dar con la respuesta correcta.

Aunque las elecciones humanas o decisiones tienen consecuencias, el inferir que las personas sufren de vih y sida a causa de su pecado no hará mas que aumentar el estigma y la discriminación, y dificultara los esfuerzos para responder a quienes viven con y son afectados por el virus. Por lo tanto, el cuidado pastoral debería concentrarse en la promesa de Jesús de perdonar y sanar, en lugar de tratar de responder a la pregunta "¿por qué?".

### ***Los funerales como oportunidades de asesoramiento y cuidado.***

En ocasiones, los servicios de funerales de personas que se conoce que han muerto de sida han sido arreglados de manera diferente, y en algunas instancias los pastores no han usado las mismas vestiduras clericales como en los otros funerales. Tales prácticas discriminatorias avivan el temor, el aislamiento y la separación y deben por lo tanto ser cambiadas.

**Todos los valores culturales precisan ser evaluados en términos de si preservan -o no- la vida.**

En algunas comunidades, el impacto del VIH y sida es especialmente evidente en el número de gente muriendo. A causa del abrumador número de funerales que debían ser llevados a cabo en algunas congregaciones, los líderes de la iglesia han tenido cada vez menos tiempo y energía para sobrellevar sus otras responsabilidades ministeriales. Los funerales proporcionan oportunidades importantes para el cuidado pastoral ya que los amigos y familiares necesitan apoyo, ser confortados, y el mensaje de esperanza en Jesucristo.

El tipo de lenguaje usado en el servicio de funeral es crucial. La liturgia de la iglesia debería incorporar textos, canciones y silencio para que la gente exprese su pena y su clamor a Dios, como es ejemplificado en los salmos de lamentos. La liturgia debería también alentar a las personas a mirar más allá de la tumba hacia Cristo, quien venció a la muerte.

En algunas partes, una nueva cultura de prácticas de funeral se ha desarrollado. Un “funeral apropiado” significa ataúdes caros, entretenimiento elaborado que involucra a “invitados especiales” y otros gastos extravagantes. Los recursos que podrían asistir a las viudas sobrevivientes, o a los hijos y otros dependientes son gastados, literalmente enterrados con el difunto, y los sobrevivientes son dejados con enormes deudas. Las comunidades cristianas necesitan reflexionar sobre lo que estas prácticas significan en relación con su fe en Dios y su amor al prójimo. ¿Que practicas alternativas podrían expresar mejor su amor por el difunto y su solidaridad por los que quedaron atrás? ¿Los funerales costosos, son por amor a los que han muerto o por los vivos?

¿Cómo puede ser expresado nuestro amor mientras las personas aun están vivas, en lugar de hacerlo después de que hayan muerto?

## *Algunas habilidades y técnicas de asesoramiento*

### *Escuchar*

Cada persona es acompañada por alegrías y tristezas conocidas solo por ellas. Demasiadas palabras habladas pueden realmente ser un enemigo para la comprensión. Primero, los sentimientos reales y las luchas de la persona pueden ser distorsionadas o encubiertas a través de juegos de palabras. Segundo, podemos perder una oportunidad importante de estar realmente presentes para la otra persona. Tercero, muchas palabras dichas pueden nublar o cubrir la presencia de Cristo, quien viene como un visitante escondido, santo.

A través de nuestra escucha, viajamos con aquellos y aquellas cuyas vidas han sido afectadas por la pandemia del VIH y sida, y facilitamos la sanación y la restauración de la dignidad humana. El escuchar atentamente capacita a las personas a compartir sus historias libremente y a buscar sentido y nueva dirección para sus vidas. El estar completamente presente de manera psicológica, social y emocionalmente involucra no solo los oídos, sino también el corazón.

El escuchar atentamente involucra:

- **Comprender e interpretar mensajes verbales y no verbales:** Las historias de los sufrimientos de las personas son usualmente una mezcla de emociones y experiencias. Escuche atentamente, trate de entender las diferentes experiencias y sentimientos de las personas y preste especial atención a los mensajes no verbales (lenguaje corporal), como expresiones faciales, tono de voz, movimientos del cuerpo, y reacciones. Debe prestarse atención de no distorsionar, sobre interpretar o leer significados en lo que esta siendo expresado.
- **Atendiendo al total del contexto:** Préstele atención a la persona en su totalidad, con relación a su situación social, cultural, política y económica, y cómo estos factores impactan en su condición.

- **Escuchando con empatía:** Sea atento, y tan completamente presente con la otra persona como le sea posible. El escuchar con empatía es una manera de ponerse en la situación del otro, de tratar de comprenderlo de esa manera y reflexionar sobre lo que se está escuchando.

Otras técnicas para escuchar incluyen: Enfrentar a la persona en ángulo recto, adoptando una postura abierta, el inclinarse hacia la persona, mantener el contacto ocular, y estar relajado. Al oír, nos concentramos en la conversación, resumiendo lo que estamos escuchando y comprobando para estar seguros de que estamos comprendiendo.

### *Haciendo preguntas*

Las preguntas deben ser hechas con sensibilidad. El propósito de hacer preguntas es ayudar a la persona, no el satisfacer nuestra curiosidad. Inquirir a una persona la manera en que quedó infectada **no es** una pregunta útil o necesaria. Aun cuando pudiera haber temas relacionados al estilo de vida que deban ser tratados en el asesoramiento, uno no debería insistir en tratar de descubrir como la persona contrajo el virus.

Preguntas de final abierto, como las siguientes, son más útiles:

- “Cuénteme sobre sus temores, y como se sentía al ir a hacerse el test”
- “Comparta conmigo sus primeras reacciones cuando descubrió que su (cónyuge, pareja, hijo, hija, etc.) eran VIH positivos”
- “Oí que usted dijo que está enojado con su (cónyuge, pareja, hijo/a, pastor, Dios). ¿Podría decirme más sobre ello?”

Cuando usted se sienta nervioso, estancado, o inseguro sobre qué decir, esta bien simplemente terminar con la conversación. Por ejemplo, puede decir “Gracias por compartir su historia de vida. Quizá pueda compartir conmigo como se siente ahora, y como quiere terminar por hoy nuestra charla”.

### *Confrontando o desafiando*

Confrontar o desafiar puede ser necesario para ir mas profundo dentro de lo que se esta diciendo. Es crucial que la persona no se sienta espantada. Esto involucra el darles la oportunidad (y quizá el aliento) para explicar lo que están diciendo o para precisar aquello que parezca inconsistente. El propósito es clarificar cualquier ambigüedad. Ejemplos de ello podrían ser cuando una persona aparenta estar culpando a los demás, cuando dude en tomar medidas, cuando parezca evitar ciertos temas, cuando saca excusas de porque ciertas cosas no pueden ser cambiadas, o cuando lo que dicen es poco claro.

### *Poniendo metas*

Es importante que las personas que viven con el virus sean capaces de hacer frente y vivir una vida significativa. Aliéntelos a ponerse algunas metas al tomar o siguiente en consideración: ¿Qué es lo que quieren hacer? ¿Cómo pueden lograrlo con los recursos que tienen disponibles? ¿Quién los acompañara? Las metas deben ser claras, realistas y mensurables. Exploren los obstáculos posibles para alcanzar estas metas.

Las personas quienes viven con y son afectadas por el VIH y SIDA necesitan explorar la manera en que pueden vivir positivamente y con dignidad. Esto puede ocurrir a través del diálogo abierto, al

explorar temas como lo que significa ir a hacerse el test, conseguir un tratamiento, el tratar con los temas de aceptación, el informar a la esposa o pareja sobre su estado, la reconciliación con la familia o parientes, o las necesidades prácticas como el apoyo financiero.

### ***Enfóquese en la vida y la esperanza***

El vivir con cualquier enfermedad crónica significa tener que enfrentar la propia mortalidad. El temor a la muerte es parte de lo que significa ser humano, y necesita ser tratado. Sin embargo, el enfoque del cuidado y el asesoramiento no es tanto la inevitabilidad de la muerte, sino el cómo vivir una vida significativa. A causa de Jesucristo, la iglesia es una comunidad de esperanza. La resurrección de Jesús trae esperanzas de cara a la muerte. Como declara San Pablo, "...pues si vivimos, para el Señor vivimos, y si morimos, para el Señor morimos; por tanto, ya sea que vivamos o que muramos, del Señor somos. Porque para esto Cristo murió y resucitó, para ser Señor tanto de los muertos como de los vivos." (Rom 14:8-9).

### ***Reconozca los límites***

El tratar con testamentos, complicaciones médicas, pena y culpa, asimismo con las necesidades prácticas como el acceso a la medicación, comida y la factura del colegio de los niños, puede sentirse abrumador. El conocer las limitaciones propias es una señal de fortaleza en lugar de debilidad. En vez de decir "Yo se como se siente", una respuesta más positiva sería "Escucho su dolor...", "Me siento triste por usted...", "Entiendo que este es un tiempo difícil para usted, pero estoy aquí por usted."

Si uno no está seguro de lo que decir, o que hacer, es mejor reconocer sus límites, y referir a la persona hacia alguien en la posición de proporcionar ayuda adicional. Las personas que viven con y son afectadas por el VIH y SIDA también pueden ser capaces de proporcionar asesoramiento sobre cómo seguir adelante al ocuparse con las complejas emociones implicadas.

### ***Terminar la relación***

Es importante, desde el comienzo, el identificar los temas que necesitan ser tratados para que la persona los maneje, y saber cuándo terminar la relación de asesoramiento. Es tentador para las personas que se involucran en este ministerio el sentir que ellos son necesitados y así continuar indefinidamente. Aunque algunas situaciones pueden requerir asesoramiento por unas cuantas sesiones, deberían haber estrategias para que quienes son acompañados sean alentados a "levantarse y andar", o que encuentren cuidado continuo y apoyo de la familia y de los demás.

### ***El cuidado espiritual de quienes proporcionan cuidados***

El acompañar a otra persona en su sufrimiento es difícil; es necesaria mucha energía y puede ser cansador y frustrante. Por lo tanto, quienes proporcionan cuidados también necesitan cuidarse a sí mismos, y recibir cuidado de otros. Jetro aconsejó a su yerno Moisés: "Con seguridad desfallecerás tú, y también este pueblo que está contigo, porque el trabajo es demasiado pesado para ti; no puedes hacerlo tú solo." (Ex 18:18). La sabiduría de Jetro nos recuerda el tener cuidado.

El cuidarse a uno mismo significa tomarse el tiempo y el espacio para tratar con las frustraciones y emociones experimentadas en el proceso de dar cuidados. Esto puede incluir oración, estudio de la Biblia, o compartir con gente que se preocupe (con sensibilidad de las cuestiones confidenciales). Jesús modeló esto al recluírse seguidamente en soledad o con sus discípulos en un lugar tranquilo para reflexionar, orar y encontrar fortaleza (Mc 6:31; Jn 8:28).

Los que proporcionan cuidados necesitan la presencia y el acompañamiento de los demás. El estar con las personas cuando van en el proceso de los análisis, el cuidar de aquellos y aquellas

que viven con y son afectados por el VIH y sida, acompañar a los que están enfermos, sus esposas, parejas e hijos que quedan solos, el estar con los familiares en su luto, el conducir funerales, y consolar a quienes están de luto –estas son responsabilidades pesadas. Fácilmente pueden llevarlos a quedar exhaustos. Es por lo tanto importante que cada persona involucrada en estas responsabilidades también tenga alguien con quien compartir sus sentimientos profundos, alguien que haga oración por ellas, y un espacio para ser humano y poder relajarse. (Ver también apéndice 4).

### ***Recursos para este capítulo***

Aalton, Ritta y Veiki Munyika et al. (eds.), *Challenging the current understanding around HIV and AIDS: An African Christian Perspective* (CUAHA: 2005).

Bonhoeffer, Dietrich, *Spiritual Care*, transl. By Jay C. Rochelle (Philadelphia: Fortress Press, 1985).

Dube, Musa W. (ed.), *Africa Praying: A Handbook on HIV/AIDS Sensitive Sermon Guidelines and Liturgy* (Geneva: The World Council of Churches, 2004).

Hedrich, Ute, *God breaks the silence: Praying in times of AIDS*, mission 21-protestant mission Basel (Basel: United Evangelical Mission, 2005).

Fr. Igo, Robert, *Listening with love: Pastoral counseling, a Christian response to people living with HIV/AIDS* (Geneva: The World Council of Churches, 2005).

Jonson, Jonas (ed.), *Pastoral Work in Relation to AIDS. LWF Documentation no. 25* (Geneva: The Lutheran World Federation, 1988).

Maldonado, Jorge E. (ed.), *A guide to HIV/AIDS Pastoral Counseling* (Geneva: The World Council of Churches, 1990).

Tappert, Theodore (ed. and trans.), *Luther: Letters of Spiritual Counsel* (London, SCM Press Ltd., 1955).

UNAIDS, *Uniting the World against AIDS*, @ [www.unaids.org/en/issues/prevention\\_treatment/stigma.asp](http://www.unaids.org/en/issues/prevention_treatment/stigma.asp)

USAforAfrica, *HIV/AIDS Stigma and discrimination*, @ [www.usaforafrica.org/knowledge/stigma.htm](http://www.usaforafrica.org/knowledge/stigma.htm)

## CAPÍTULO 5

# CUIDADOS DOMICILIARIOS

**E**l cuidado domiciliario es la provisión de cuidados de salud por cuidadores formales o informales, en el hogar del paciente, en lugar del hospital, e incluyen actividades físicas, psicosociales, paliativas (alivio de los síntomas), y espirituales.

Al proporcionar cuidados de alta calidad y apropiados, el objetivo es, tanto como sea posible, mantener la independencia del paciente, y alcanzar la mejor calidad de vida. El cuidado domiciliario es menos costoso y puede ser más fácil para el paciente, quien no se ve obligado a viajar grandes distancias para requerir atención en un hospital, sino que puede ser cuidado en un entorno familiar. Muchas enfermedades e infecciones asociadas al VIH y SIDA pueden ser manejadas en el hogar si los cuidadores tienen alguna información básica, la cual buscamos proporcionar en este capítulo.

Idealmente, un cuidador es entrenado para proporcionar servicios de cuidado y apoyo, ya sea como voluntario o como trabajador remunerado, y está en relaciones con un centro de salud o un profesional médico para el apoyo experto, referencias, monitoreo, supervisión, e insumos. La mayoría del trabajo es hecho por el cuidador. Los profesionales de la salud proporcionan apoyo adicional a través de la supervisión, el entrenamiento, y manejando situaciones de salud más complejas. Es importante para los cuidadores que sean capaces de relacionarse con otros recursos comunitarios en el área, como hospitales, clínicas, cuidados de apoyo comunitario, y grupos de apoyo, curanderos tradicionales, y trabajadores de la salud con formación.

Los pacientes que sufren de enfermedades crónicas como el SIDA tienen diversas necesidades incluyendo las físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

### *Necesidades físicas*

Un cuidador debería asegurarse que los pacientes reciben tratamiento para sus indisposiciones y un cuidado de enfermería apropiado. La nutrición es muy importante y los pacientes deben ser alimentados con una dieta cotidiana bien balanceada. La higiene es igualmente importante para prevenir infecciones. El paciente y los miembros de la familia deberían ser educados para practicar higiene básica, por ejemplo, de los dientes, cabellos, piel, y del hogar. Los pacientes deberían hacer ejercicio físico regular. Si el paciente está muy débil para hacerlo, los miembros de la familia deberían asistir al paciente en hacer ejercicios pasivos moviendo suavemente sus miembros.

### *Necesidades psicológicas*

Los pacientes que sufren de enfermedades crónicas o terminales pueden tener muchas preocupaciones y temores. Los cuidadores deberían alentar a los pacientes a expresarse, e identificar soluciones alternativas para manejar estos temores y preocupaciones.

### *Necesidades sociales*

A causa de que los pacientes muchas veces sufren de soledad y, a veces, abandono, es importante que los cuidadores y miembros de la familia interactúen con ellos socialmente y a través de actividades recreacionales. Los pacientes precisan ser incluidos en la decisión al discutir sobre cualquier cosa que los afecte.

## ***Necesidades espirituales***

Los pacientes enfermos crónicos pueden perder la esperanza y el deseo de vivir. Los cuidadores deberían reasegurarles que cada minuto de su vida tiene un propósito, y concentrarse en descubrir aquello que aun puedan hacer.

- Recuérdeles a los pacientes que son personas de valor sagrado, y amados por Dios.
- Asegure que la muerte, cuando quiera que venga, no es la última palabra para quienes creen en las promesas de Dios. (Ver capítulo 4 y apéndice 3).

## ***El papel clave de las y los cuidadores***

Las y los cuidadores domiciliarios tienen responsabilidades significativas. Son quienes mantienen la calidad de vida del paciente y proporcionan servicios de cuidado y apoyo. También proporcionan información de prevención de VIH, servicios de educación y comunicación a individuos, familias y comunidades. Aparte de tener conocimientos actuales y precisos de la enfermedad (ver capítulo 1), un cuidador debería comprender como manejarse con la higiene del paciente, la limpieza de su hogar, y como prevenir infecciones y lastimaduras. Es crucial saber sobre los medicamentos que precisa la persona, las pautas nutricionales recomendadas y como y a quienes llamar para pedir información, o en el caso de una emergencia.

Es importante para la o el cuidador hacer contacto regular con los pacientes y ayudarlos a evitar internaciones hospitalarias innecesarias. Los cuidadores también precisan proporcionar apoyo emocional, ayuda en las actividades de la vida diaria (por ejemplo, alimentar, bañar, cambiar y en las tareas del hogar), proporcionar los medicamentos básicos y suministros, guardar estos de manera segura, y saber cuando referir pacientes que ya no pueden ser cuidados en el hogar, a otro alojamiento. Los cuidadores deberían documentar actividades clave en el registro del paciente, y asistir en el manejo de cuestiones financieras, legales u otras relacionadas a la herencia (por ejemplo, la preparación de un testamento), a requerimiento del paciente.

## ***Las ventajas del cuidado en el hogar***

La enfermería domiciliar se refiere a cualquier forma de cuidados dado a personas enfermas en sus propios hogares, incluido el apoyo físico, mental y espiritual. Las ventajas de cuidar a los pacientes en el hogar son:

- Las/los pacientes tienen menos oportunidades de contraer otras enfermedades infecciosas.
- Las/los pacientes continúan viviendo con sus familias.
- Las/los pacientes son cuidados en una atmósfera relajada y familiar.
- Las/los pacientes son mantenidos en buena compañía y se sienten mas amados.
- Las/los miembros de la familia proporcionan a menudo el mejor cuidado compasivo.
- Se evita el trauma de ser testigos de muertes en el hospital.
- La confidencialidad es observada y sostenida.

## ***Manejando condiciones comunes resultado del VIH y sida***

### ***Fiebre***

La fiebre es una condición en que la temperatura corporal de una persona alcanza más de 38° C. Las fiebres bajas del VIH y sida (37-38° C) usualmente van y vienen, pero las fiebres mas altas que 38° pueden ser peligrosas si se dejan sin tratamiento. En los adultos, puede causar confusión o delirio, y, en los niños, espasmos o convulsiones. En ambos, puede resultar en deshidratación (perdida de líquidos del cuerpo). La fiebre puede ser causada por la infección del VIH en si misma,

o por enfermedades relacionadas como la malaria, tuberculosis, o neumonía. En muchas circunstancias, la causa de la fiebre es desconocida.

**En caso de fiebre:** mantenga limpio al paciente, déle un baño tibio o enjuague el cuerpo del paciente con un paño húmedo, asegurándose la privacidad durante el baño, y cúbralo solo con ropa de cama liviana. Suministre abundancia de líquidos, por ejemplo agua, té o jugos. Déle medicación para la fiebre, como Paracetamol/Panadol, o Aspirina cada cuatro horas con las comidas hasta que la fiebre desaparezca, pero no por más de tres días, a menos que el doctor este de acuerdo. Siga cuidadosamente las instrucciones del prospecto o la receta de prescripción. No exceda la dosis máxima de Paracetamol (8 tabletas / 500 mg.) cada 24 horas. Por favor tome nota: los niños con fiebre no deben ser medicados con Aspirina, a menos que sea prescrita por un doctor.

En las siguientes situaciones, el paciente necesita ser referido al hospital más cercano:

- Si la fiebre no se va en dos días con el tratamiento sugerido.
- Si las siguientes señales acompañan la fiebre: cuello tieso, dolores corporales severos, tos persistente, pérdida de conciencia, ojos amarillos, diarrea severa repentina, espasmos.
- Si la paciente ha dado a luz recientemente, o ha abortado.

### ***Diarrea***

La diarrea es el proceso o pérdida de deposiciones acuosas (heces, movimiento de los intestinos) más de tres veces al día. En la mayoría de las personas ocurre en algún momento de la infección por VIH. Puede ser muy molesto para la persona y llevar a complicaciones serias causadas por la deshidratación. Algunos de los síntomas y señales de deshidratación avanzada incluyen la boca seca, los ojos hundidos, micción escasa, confusión, y pérdida de la conciencia.

Una solución de rehidratación oral (SRO) puede ser muy útil. Viene en sachets y precisa ser mezclada con agua pura. Las SRO pueden ser también preparadas en la casa al disolver una medida de cuchara de té de sal y ocho medidas de azúcar, en un litro de agua potable, o agua hervida enfriada.

**En caso de diarrea:** Suministre abundante líquido, por ejemplo agua potable, sopa, jugos, sopa de avena, y evite bebidas cafeinadas como el té y el café, bebidas muy dulces y alcohol. Proporcione SRO y aliente al paciente a beber y comer tanto como sea posible. Ofrezca comidas nutritivas frecuentemente. Supervise si hay deshidratación severa, por ejemplo boca seca, ojos hundidos, y pérdida de la elasticidad de la piel. Cambie y lave las sábanas sucias y use guantes al manipular los elementos contaminados.

En las siguientes situaciones, el paciente necesita ser referido al hospital más cercano:

- Deshidratación severa (aparición seca dentro de la boca, micción escasa, si la orina es oscura, inquietud, si brazos y piernas se sienten fríos al tacto, taquicardia, dificultad para estar de pie o caminar, pérdida de conciencia).
- Diarrea persistente.
- Alimentación inadecuada- si el paciente está muy débil para comer.
- Deposiciones sanguinolentas.
- Presencia de fiebre alta (sobre los 38°).

Recomendaciones nutricionales para contrarrestar la diarrea:

- Aliente la ingestión de 8 a 10 vasos de líquido por día para prevenir la deshidratación. La sopa de zanahorias ayuda a reponer vitaminas y minerales, contiene pectina, suaviza los intestinos y estimula el apetito.

- Coma platos como arroz blanco hervido y papas, que viajan lentamente a través del vientre y disminuye la estimulación de movimientos del intestino.
- Coma bananas y tomates (las bananas, por su potasio).
- Coma de 5 a 6 comidas pequeñas, en lugar de 3 comidas grandes.
- Agréguele nuez moscada molida a la comida.
- Coma las comidas a temperatura ambiente. Los platos muy calientes o fríos empeoran la diarrea.
- Evite los alimentos ricos en fibra (por ejemplo, pele la piel de las frutas y vegetales).
- Evite las comidas fritas.
- Evite las bebidas dulces y proporcione jugos diluidos en lugar de ellas.
- Evite los productos lácteos; su ingestión puede empeorar la diarrea en algunos pacientes. El yogur es mejor tolerado.

### ***Dolor***

Algunas condiciones relacionadas al vih y sida resultan en mucho dolor e incomodidad. Las causas más comunes de dolor son:

- Neuropatía sensorial periférica (los nervios están inflamados).
- Dolores de cabeza a causa de infección crónica del recubrimiento cerebral.
- Herpes zoster (culebrilla).
- Malaria.
- Candidiasis (infección de hongos en la boca y/o genitales).
- Sarcoma de Kaposi extensivo.
- Infección de las articulaciones (artralgia).
- Dolor de los músculos (mialgia).
- Dolor de pecho.
- Dolor ano rectal.
- Condiciones dermatológicas dolorosas.

**En caso de dolor:** Ayude al paciente a cambiarse a una posición confortable, hable con ellos y proporcione actividades para aliviar la ansiedad. Sea paciente, amoroso y comprensivo. Masajee suavemente los músculos adoloridos, aplique compresas calientes o frías y déle al paciente un baño tibio. Suministre medicación para el dolor como Paracetamol/Panadol, o Aspirina cada cuatro horas con las comidas hasta que la fiebre desaparezca, pero no más de tres días, a menos que el doctor este de acuerdo. Siga cuidadosamente las instrucciones del prospecto o la receta de prescripción. No exceda la dosis máxima de Paracetamol (8 tabletas / 500 mg.) cada 24 horas. Por favor tome nota: los niños con fiebre no deben ser medicados con Aspirina, a menos que sea prescrita por un doctor.

En las siguientes situaciones, el paciente necesita ser referido al hospital más cercano:

- Si el dolor se torna severo.
- Si surgen nuevos síntomas, como dolor de cabeza, rigidez de cuello y fiebre.

### ***Tos y dificultades respiratorias***

La irritación de la garganta o del pecho, a causa de infecciones de la garganta y los pulmones puede resultar en tos persistente.

Una persona puede también experimentar una respiración dificultosa. Causas posibles de tos y dificultades respiratorias:

- Tuberculosis pulmonar (TBC).
- Bronquitis (inflamación de los pasos de aire principales a los pulmones).

- Neumonía (inflamación de los pulmones causada por una infección).
- Alergias.
- Asma.
- Problemas cardíacos.
- Líquido en los pulmones.
- Cuerpos extraños en la tráquea o pulmones.
- Una infección de microbios en los pulmones.

**En caso de tos y dificultades respiratorias:** Coloque al paciente en una habitación bien ventilada, en una posición hacia delante apropiada, y los brazos descansando en una mesa- esto puede ayudar. Use almohadas adicionales, o algún apoyo para la espalda. Siéntese con la persona y no lo deje solo (las dificultades respiratorias pueden ser espantosas). Hable y aconseje al paciente. Proporcione inhalación de vapor si es posible- use remedios locales como el menta u hojas de eucalipto. Déle líquidos adecuados (afloja el esputo), y remedios que suavizan la garganta, por ejemplo miel o jugo de limón caliente. Golpee suavemente o masajee a la persona en el pecho y la espalda con las manos como un puño- esto ayuda a aflojar el esputo y hace más fácil el toser.

Los pacientes necesitan ser referidos al hospital más cercano si ellos o ellas:

- No responden al tratamiento.
- Desarrollan una fiebre alta.
- Experimentan dolores de pecho severos, incomodidad y falta de aire.
- Tosen sangre.
- Tienen flema con mal olor.

### ***Tuberculosis (TBC)***

La tuberculosis, una infección común en personas con VIH y SIDA, es una enfermedad infecciosa crónica causada por una bacteria micótica (un tipo de germen). Normalmente afecta a los pulmones y a veces otros órganos. Necesita ser diagnosticada por un clínico profesional. Las señales y síntomas de la TBC incluyen:

- Tos productiva por más de tres semanas con o sin sangre.
- Pérdida de peso.
- Fiebre nocturna y sudores.
- Dolores en el pecho.
- Pérdida del apetito.
- Inflamación de las glándulas linfáticas (glándulas de cuello, ingle, etc.)
- coyunturas dolorosas.
- Dolor de espalda prolongado.

**En caso de TBC:** Aliente al paciente a cumplir el tratamiento exactamente como fue prescrito. Proporcione líquidos adecuados y comida nutritiva, asegúrese de la ingesta adecuada de líquidos, asegúrese que el paciente no está tomando alcohol o fumando, y desaliente al paciente de hacer trabajos excesivos o cansadores. Asegúrese de que el paciente duerma en una habitación bien ventilada. Déle apoyo al paciente cuando quiera sentarse. Aconseje al paciente que siempre cubra su boca al toser, y proporcione un contenedor cubierto adonde el paciente pueda escupir. El esputo debe ser desechado en el baño o letrina, o enterrado. Aliente al paciente a cumplir con el Tratamiento de Observación Directa (TOD).

El TOD es el proceso durante el cual el paciente con TBC toma cada dosis de la medicación bajo la observación directa del profesional de la salud. El TOD es una estrategia fuertemente recomendada a nivel internacional, como la medida más efectiva en el control de la TBC. Al usar

el TOD, los pacientes con TBC pueden ser munidos con el apoyo necesario para completar el curso completo del tratamiento.

En las siguientes situaciones, el paciente necesita ser referido al hospital más cercano:

- Si no hay señales de mejoría.
- Si los pacientes vomitan después de tomar la medicación.
- Si desarrollan una nueva condición de fiebre o dificultad respiratoria.
- Si el paciente deja de tomar el tratamiento o rechaza el TOD.

### ***Problemas de la piel***

Los problemas de la piel mayormente afectan las superficies del cuerpo. Una persona con vih y sida muchas veces sufre de picazón crónica, sarpullido, o heridas cutáneas dolorosas. Las causas posibles incluyen:

- Reacciones alérgicas.
- Erupciones de calor.
- Infección por herpes zoster (culebrilla).
- Sarna (una infección de la piel causada por pequeños insectos).
- Una higiene pobre.
- Por mojar la cama o diarrea.
- Escaras (causadas por estar acostado en la misma posición por un largo tiempo).
- Rubéola.
- Sarcoma de Kaposi.

**En caso de problemas de la piel:** bañe al paciente regularmente con agua tibia y jabón (una cucharada de sopa de aceite vegetal en cinco litros de agua puede ser usada mientras lava a la persona), mantenga la piel limpia y seca, ventile la piel o abaníquela, evite el calor o el agua caliente en la piel. Corte las uñas de las manos, manténgalas limpias para evitar la infección, y evite el rascado. En caso de picazón de piel, intente frotar con pepinos o con bolsas de té húmedas (u hojas de té puestas en un paño limpio y hervido en agua caliente). Aplique violeta genciana (un agente tópico antihongos y antibacterial) para las ulceraciones abiertas. Aplique lociones de piel apropiadamente prescritas, por ejemplo loción Whitfield (ácido benzoico) o Calamina. Si la alergia es identificada, evite la causa (una droga, un jabón, o una comida). Limpie las heridas abiertas con agua tibia y salada, vista al paciente con ropa limpia todos los días, y aplique una loción para piel que haya sido prescrita. Aliente al paciente a comer suficiente comida nutritiva. Si el paciente experimenta dolor, déle medicación como Paracetamol/Panadol, o Aspirina cada cuatro horas con las comidas hasta que la fiebre desaparezca, pero no mas de tres días, a menos que el doctor este de acuerdo. Siga las instrucciones del prospecto o prescripción cuidadosamente. No exceda la dosis máxima de 8 tabletas de Paracetamol (500 mg) en 24 horas. Por favor tome nota: los niños con fiebre no deben ser medicados con Aspirina, a menos que sea prescrito por un doctor.

En las siguientes situaciones, el paciente necesita ser derivado al hospital más cercano:

- Si desarrolla fiebre.
- Si las heridas se infectan.
- Si el dolor empeora.
- Si comienza a sangrar.
- Si las áreas infectadas se tornan hinchadas y calientes.
- Si el paciente no responde al tratamiento.

## ***Problemas en la boca y garganta***

El dolor en la boca y la garganta, que causa una ingesta dolorosa, es común entre las personas que viven con y son afectadas por el VIH y SIDA. Las causas posibles de los problemas en la boca y garganta incluyen:

- Candidiasis (úlceras/ parches blancos en la boca y la garganta).
- Infección por herpes simple (dolores fríos).
- Heridas y ampollas en la boca.
- Malnutrición.

**En caso de problemas en la boca y la garganta:** aliente los enjuagues bucales y las gárgaras (diluya una pizca de sal en un vaso de agua, o media cucharada de té de polvo para hornear en medio litro de agua) si existen placas blancas en la boca. Use un cepillo de dientes suave para remover los restos. Si están disponibles, mezcle dos tabletas de Aspirina en agua y enjuague la boca hasta cuatro veces al día. Si la candidiasis está presente, aplique un 1% de solución de violeta genciana cada 8 a 12 horas. Aliente al paciente a tomar cantidades de líquidos y proporcione una dieta nutritiva. Ayude al paciente a maximizar la ingesta de comida durante este periodo al evitar frutas cítricas, comidas ácidas o condimentadas, comiendo los platos a temperatura ambiente, mayormente comidas suaves y húmedas (sopa de avena, papas, miel, leche fría, etc.), evite la cafeína y el alcohol. Si el paciente experimenta dolor, suministre medicación como Paracetamol/Panadol, o Aspirina cada cuatro horas con las comidas hasta que la fiebre desaparezca, pero no más de tres días, a menos que el doctor esté de acuerdo. Siga las instrucciones del prospecto cuidadosamente. No exceda la dosis máxima de 8 tabletas de Paracetamol (500 mg) en 24 horas. Por favor tome nota: los niños con fiebre no deben ser medicados con Aspirina, a menos que sea prescrito por un doctor.

En las siguientes situaciones, el paciente necesita ser derivado al hospital más cercano:

- Si el paciente es incapaz de tragar.
- Si el paciente es incapaz de respirar apropiadamente.
- Si el paciente está deshidratado.
- Si se desarrolla una fiebre alta.
- Si el paciente no responde al tratamiento.

## ***Depresión***

La depresión puede desarrollarse en el caso de cualquier enfermedad física, especialmente VIH y SIDA, a causa de la naturaleza de la enfermedad y el estigma y la discriminación asociadas. Varios factores obran juntos, llevando a una persona a tornarse depresiva. En el caso de los pacientes con VIH y SIDA, estos pueden ser factores emocionales y del entorno, como las actitudes de los miembros de la familia y de la sociedad, las hostilidades, el aislamiento, la pena a causa de la pérdida de un miembro de la familia, de un trabajo o de ingresos a causa de su condición de VIH, y el tener que enfrentar la inevitabilidad de la muerte. Uno debe recordar que la depresión es el resultado de los cambios biológicos en la química del cerebro, y que uno puede también estar en depresión a causa de una disposición genética o familiar.

La depresión es la condición cuando una persona se siente alicaída y cuando los síntomas como los siguientes duran por más de dos semanas:

- Un ánimo persistentemente triste, ansioso o vacío.
- Pérdida del interés o del placer en la vida.
- Sentimientos de culpa o de baja autoestima o autovalía.
- Alteraciones en el dormir y/o en el apetito, energía disminuida o fatiga continua.
- Baja energía y concentración pobre.

Estos problemas se pueden volver crónicos o recurrentes y conducir a la debilitación substancial en la capacidad del individuo de tomar cuidado de sus responsabilidades diarias.

**En caso de depresión:** proporcione un medio seguro para la persona e involúcrela en actividades diarias siempre que sea posible. Aliente a las amistades a visitarle y al paciente a hablar frecuentemente de sus problemas con alguien en quien confíen. Aliente a la persona a mezclarse con los demás, especialmente pares y con la gente que vive con y son afectados por el VIH y SIDA. Converse regularmente con ellos, y alíentelos a hablar sobre sus preocupaciones. Ofrezca servicios de aconsejamiento, incluyendo guía espiritual. Asegúrese de que el paciente tiene todos sus problemas físicos diagnosticados y en tratamiento.

En las siguientes situaciones, el paciente necesita ser derivado al hospital más cercano:

- Si el paciente está retraído.
- Si el paciente no come.
- Si el paciente demuestra tendencias suicidas.
- Si el paciente se queja de falta de sueño.

Las medicaciones antidepresivas y las formas estructuradas y breves de psicoterapia son efectivas para el 60-80% de quienes están afectados y afectadas, y pueden ser proporcionadas en cuidados primarios. Sin embargo, menos del 25% de aquellos y aquellas afectados (en algunos países, menos del 10%) reciben tales tratamientos. Las barreras para el cuidado efectivo incluyen la falta de recursos y la falta de proveedores entrenados, asimismo como el estigma social asociado con los desórdenes mentales como la depresión.

### *Escaras*

Las escaras se desarrollan cuando el cuerpo de una persona ha estado en la misma posición por un largo tiempo. Estas úlceras se desarrollan a causa de una irrigación inadecuada de sangre en un área de la piel, lo que causa que la piel y sus tejidos superficiales se quiebren y mueran. Se desarrollan comúnmente en los codos, las caderas, los muslos, el sacro (al fin de la espalda), o en los tobillos, y son muy difíciles de sanar. Las causas posibles de escaras incluyen:

- Presión prolongada: cuando el paciente está en la misma posición por un largo periodo de tiempo.
- Fricción: a causa de las sábanas arrugadas, restos de comida, o un inadecuado manejo de los elementos para defecar y orinar en la cama.
- Humedad: a causa de la limpieza inadecuada del cuerpo después de orinar o de un movimiento de los intestinos.

Las personas proclives a desarrollar escaras incluyen quienes han estado enfermos por un largo tiempo, y cuya condición general es muy pobre, quienes tienen tejidos débiles, quienes están paralizados y yacen en la misma posición por un largo tiempo, y quienes están sin ayuda e inconscientes.

**En caso de escaras:** mueva al paciente regularmente de lado a lado y masajee las áreas de presión cada pocas horas. Aliente el ejercicio pasivo y activo y mueva suavemente los brazos y piernas varias veces al día. Haga sus camas todos los días (si es posible, cambie las sábanas). Levante la persona enferma en su lecho –no la arrastre, pues así se quiebra la piel. Coloque material suave como por ejemplo una almohada de algodón suave bajo la persona enferma. Las heridas pequeñas pueden ser limpiadas con agua salada y luego dejar que se sequen. Si las lastimaduras no son profundas, pueden dejarse expuestas al aire. Las heridas profundas necesitan ser limpiadas diariamente con agua salada. La aplicación de pulpa de papaya madura

es útil y la herida puede ser cubierta con un paño ligero. Humecte la piel con crema, aceite corporal, lanolina, o aceite vegetal al bañarla.

En las siguientes situaciones, el paciente necesita ser derivado al hospital más cercano:

- Si la condición del paciente no mejora.
- Si la piel del paciente se decolora.

### ***Fatiga***

El cansancio, la debilidad, o el agotamiento son condiciones muy comunes en las personas con vih y sida. Las causas posibles de fatiga incluyen:

- La infección por vih y otras enfermedades relacionadas.
- Depresión.
- Anemia (un desorden en la sangre).
- Una nutrición pobre.
- Tuberculosis.
- Enfermedades respiratorias.
- Diarrea o deshidratación.

**En caso de fatiga:** ayude al paciente cuando vaya al baño, al bañarse, al irse a la cama o salir de ella, y al comer. Use un baño portátil si están muy débiles para ir al toilette. Mueva suavemente los brazos y piernas varias veces al día, cambie al paciente regularmente de lado a lado y masajee las áreas de presión cada tantas horas. Bañe al paciente y mantenga la piel limpia y seca. Proporcione y aliente al paciente a comer y beber cantidades normales de líquidos y comidas energéticas. Mantenga acompañado al paciente y aconséjelos.

El paciente necesita ser derivado al hospital más cercano si su condición no mejora.

### ***Malnutrición***

Las personas se tornan subalimentadas cuando su ingestión de alimentos es insuficiente o de pobre calidad. Los signos de malnutrición incluyen:

- Crecimiento inadecuado en los niños.
- Edemas (hinchazón del cuerpo).
- Pérdida de peso.
- Desprendimiento de la piel.
- Cambios en el color del cabello.
- Diarrea y/o anemia.

**En caso de malnutrición:** Asegúrese que el paciente se alimente regularmente; pequeñas cantidades de diferentes tipos de alimentos deben ser tomadas frecuentemente. Proporcione una variedad de comidas y adicione aceite vegetal o pasta de cacahuete a los platos. Asegúrese de que el dinero no es malgastado en comidas no nutritivas, o comidas innecesarias. Provea comidas blandas si el paciente está teniendo dificultades al masticar y/o tragar, y aliente al paciente a beber mucho jugo de frutas.

El paciente necesita ser derivado al hospital más cercano si se rehusa a comer o si su condición no mejora.

## ***Buena nutrición***

La nutrición y el VIH están fuertemente interrelacionados. La buena nutrición incrementa la resistencia a la infección y la enfermedad, mejora la energía y así puede fortalecer a una persona. Las personas que viven con y son afectados por el VIH y SIDA deben comer una dieta balanceada que ayude a mantener su sistema inmunológico. El acceso a comidas nutritivas puede ayudar a mantener la defensa del cuerpo y disminuir el desarrollo de la enfermedad. Las comunidades y los miembros de la familia extensa deben ser alentados a contribuir de cualquier manera posible a la práctica del comer sano.

## ***Higiene alimentaria (limpieza)***

- Asegúrese de que todas las áreas en donde se preparen y se tomen las comidas estén libres de insectos.
- Cubra las sobras para evitar la contaminación.
- Mantenga calientes las comidas calientes, y frías, las comidas frías.
- Almacene la comida cocinada por no más de un día y recalientelas antes de su consumición.
- Si tiene un refrigerador, ponga todas las sobras en él.

## ***Agua***

- Asegúrese de que el agua este limpia. Lleve el agua a la ebullición por lo menos por un minuto. El hervor comienza cuando el agua comienza a burbujear.
- Mantenga el agua guardada en un contenedor cubierto.
- Lave siempre sus manos con agua y jabón antes y después de manipular alimentos.

## ***Productos de carnicería***

- Cocine todos los productos animales (carne, aves, cerdos, pescados y huevos).
- No coma huevos semicrudos (pasados por agua) o carne a medio cocinar (con sangre).
- Lave a fondo los utensilios y las superficies en donde coloque las comidas crudas, particularmente carne y aves, antes de manipular otras comidas.
- Cubra las carnes, las aves o el pescado con un lienzo limpio, y manténgalos separados del resto de las comidas para evitar la contaminación.

## ***Frutas y vegetales***

- Use agua limpia para lavar a fondo todas las frutas y vegetales que vayan a ser comidas crudas.
- Remueva cualquier podredumbre visible.

## ***Comer sano***

La buena nutrición para todas las personas, pero especialmente para quienes tienen VIH y SIDA, requiere el comer cantidades adecuadas de macronutrientes (carbohidratos, grasas y proteínas) y micronutrientes (vitaminas y minerales). Una deficiencia en macronutrientes resulta en una pérdida de peso.

Los carbohidratos (almidones) como aquellos que se encuentra en los almidones y azúcares proporcionan al cuerpo de la energía necesaria. Los carbohidratos son usualmente baratos y fáciles de conseguir. Pueden ser especialmente útiles para contrarrestar la fatiga. Las comidas ricas en carbohidratos incluyen el pan, mandioca, legumbres secas (porotos, arvejas, lentejas),

frutas, granos (maíz, trigo, mijo, sorgo, arroz, salvado), nueces, semillas, papas, tubérculos, batatas, y azúcares.

- Grasas, incluyendo aceites son una fuente viable de energía y una parte importante de las células vivas. Son importantes para absorber vitaminas (especialmente para absorber vitaminas A, D y E), y útiles para ciertos procesos químicos en el cuerpo. Las comidas que contienen grasas y aceites incluyen palta, bifés, pollo, coco, aceitunas, manteca de maní, semillas y nueces. Los pescados grasosos, especialmente salmón, caballa, arenques y sardinas, están llenos de aceites grasos esenciales. Las semillas como el cacahuate y semillas de calabaza son altamente nutritivas.
- Las proteínas construyen, mantienen y reparan los tejidos del cuerpo. La falta de proteínas resulta en el quiebre de la habilidad del cuerpo de mantenerse a sí mismo, y en la caída del sistema inmunológico. La carne es una buena fuente de proteínas. El pollo y el pavo son más fáciles de digerir que la carne. Los productos lácteos cultivados como la leche agria (cuajada) el yogur y el queso cottage son buenas fuentes de proteínas y fáciles de digerir. Los frutos de mar son una fuente de proteínas fácilmente digeribles, pero se echan a perder muy rápidos y así, pueden resultar en el envenenamiento por comida. Coma frutos de mar solamente si sabe que están frescos; nunca los coma crudos.

Los micronutrientes, especialmente las vitaminas A, B6, B12, y hierro y zinc son importantes para mantener un sistema inmunológico fuerte y para combatir infecciones.

Las vitaminas son esenciales para muchas de las funciones del cuerpo. La mayoría de las vitaminas se encuentran en frutas y vegetales que pueden ser fácilmente digeridos. Mantenga la piel de las frutas y vegetales frescos libres de bacterias. La mejor manera de lavar estas comidas antes de la consumición es enjuagarlos en jugo de limón y agua salada. De lo contrario, agregue una cucharada de té de lavandina o dióxido de hidrogeno, también llamado agua oxigenada, en un litro de agua. Las siguientes vitaminas son importantes para la buena nutrición de las personas con VIH y sida.

- La vitamina A ayuda a crear glóbulos blancos, promueve la buena visión y una piel sana, ayuda a los huesos y los dientes, y protege contra las infecciones. Muy pequeña cantidad de vitamina A en la sangre puede llevar a resfríos, piel seca, problemas oculares como la sensibilidad a la luz y ceguera nocturna, y dientes y uñas débiles. Se la encuentra en la alfalfa, yema de huevo, vegetales verdes, hígado, leche, naranjas y frutas y vegetales amarillos. Ha sido demostrado que los suplementos de vitamina A para los hijos de madres infectadas con VIH reducen la enfermedad, particularmente la diarrea. La vitamina A es también recomendada para las madres inmediatamente después del parto, y para los niños de 6 meses o más. La deficiencia de vitamina A esta asociada con una mayor tasa de transmisión de madre a hijo, con una progresión más rápida de VIH a sida, con una mayor mortandad infantil, y con una tasa de crecimiento más lenta en los infantes.
- La vitamina B6 ayuda a producir anticuerpos, glóbulos rojos y transmisores nerviosos. También ayuda a romper las grasas. La anemia, la depresión, el mareo, la irritabilidad, el dolor de músculos, las náuseas, los problemas en los nervios, las llagas en la lengua, y el cansancio son todos efectos colaterales de la deficiencia de vitamina B6. La vitamina B6 está presente en la alfalfa, las bananas, la col, el pollo, los huevos, el pescado, los vegetales verdes con hojas, las legumbres, el hígado, la carne, nueces, la semilla de girasol, y granos enteros. Las píldoras de vitamina B6 (10 mg por día) son recomendadas para los pacientes con TBC siendo tratados con Isoniazida (INH, Lanizida, Nydrazyda), la droga más común usada para tratar la TBC.
- La vitamina B12 ayuda a la formación de glóbulos rojos, realza los glóbulos blancos y mantiene los tejidos gastrointestinales y de los nervios. La anemia, la confusión, la demencia, los problemas de memoria, los problemas de nervios, el zumbido en el oído, y el cansancio son síntomas de la deficiencia de vitamina B12. Puede encontrarse en el queso, el pollo, los

huevos, el corazón, los riñones, el hígado, la carne roja, las sardinas, el atún, los granos enteros, y el yogurt.

- La vitamina C ayuda a construir huesos, dientes y encías sanas. Ayuda a combatir las infecciones, ayuda a la absorción de hierro y sirve como un antioxidante (cualquier sustancia que sirve para contrarrestar los efectos dañinos del oxígeno en los tejidos). Si alguna persona no está recibiendo suficiente vitamina C, pueden verse síntomas como encías sangrantes, tendencia a las heridas en la piel, resfríos frecuentes, dolores en los músculos y las coyunturas, y una recuperación lenta. La vitamina C está presente en todas las frutas, especialmente naranjas, guayabas, alfalfa, vegetales verdes de hojas, papas, pimientas dulces, y tomates.
- La vitamina E apoya el sistema inmunológico, protege a las grasas y vitaminas de la oxidación (la combinación de una sustancia con el oxígeno), y sirve como un antioxidante. El pelo seco, la infertilidad, la impotencia, los calambres en las piernas, los desórdenes cardíacos, la debilidad de los músculos, los problemas nerviosos, y el cansancio están relacionados con cantidades insuficientes de vitamina E. La vitamina E se encuentra en la alfalfa, vegetales verde oscuros, huevos, legumbres, nueces, semillas, granos enteros, y aceite vegetal.

Los minerales son críticos para los procesos químicos en el cuerpo y la función total del cuerpo. Los siguientes minerales son necesarios en el mantenimiento de la salud de las personas que viven con y son afectados por el VIH y SIDA:

- El calcio se encuentra en la leche y el pescado, y es necesario para unos huesos fuertes.
- El hierro es necesario en la asistencia a las enzimas durante el intercambio de oxígeno en la sangre.
- El mareo, la fatiga, los dolores de cabeza, la irritabilidad, y la palidez son señales de la falta de hierro en el cuerpo. El hierro es abundante en la alfalfa, albaricoques, huevos, vegetales de hojas verdes, los riñones, las legumbres, el hígado, la carne, las nueces, las papas, los pescados, y semillas.
- El magnesio es un antioxidante bueno para los músculos, los nervios, y el proceso de romper las grasas. Una ausencia de magnesio puede llevar a temblores, calambres, movimientos filtrados de los intestinos, o constipación. El magnesio está presente en la palta, los vegetales de hoja verde, las legumbres, las nueces, la cáscara de frutas y vegetales, los pescados, las semillas y los granos enteros.
- El potasio está presente en las bananas y los porotos y son beneficiosos para el mantenimiento de los músculos.
- El selenio está presente en la alfalfa, el arroz marrón, la yema de huevo, el ajo, el hígado, la carne, la leche, las cebollas, y los granos enteros. No está presente en las cosechas sembradas en suelos que contengan mínimas cantidades de este mineral. El selenio también está disponible como tabletas. El crecimiento deteriorado, los problemas cardíacos, el daño pancreático, y la debilidad son señales de la deficiencia de selenio.
- El zinc es el mineral más deficiente en las personas con VIH y SIDA. El zinc no solo protege el sistema inmunológico, sino que también es necesario para la digestión, para el mantenimiento de los músculos, para la sanación de las heridas, y para metabolizar la vitamina A. La deficiencia de vitamina A puede causar la pérdida de apetito, la diarrea, una cauterización pobre de las heridas, el zumbido de los oídos, problemas cutáneos, el crecimiento lento, y la pérdida del olfato y el sabor.

## *El cuidado de los niños y adolescentes infectados*

Los niños y adolescentes que tienen vih y sida tienen mayor tendencia a tener infecciones infantiles frecuentes, de las más comunes, como las infecciones en el oído y la neumonía. Las enfermedades como la gastroenteritis crónica (una infección en el estómago) y la TBC son comunes. También es común el encontrar nódulos linfáticos agrandados, y hepatomegalitis. En los infantes infectados, los síntomas comunes para muchas de las condiciones tratables incluyen fiebre, diarrea, y dermatitis generalizada (picazón cutánea). Los síntomas en los niños que viven con vih y sida incluyen:

- Pérdida de peso o fallas en el crecimiento.
- Diarrea crónica por más de un mes.
- Fiebre prolongada por más de un mes.
- Engrandecimiento persistente de los nódulos linfáticos.
- Infecciones fungales en la boca y/o la garganta (candidiasis oral).
- Infección en el pecho (neumonía o TBC).
- Picazón cutánea.

Muchas de las veces es difícil diagnosticar la infección de vih en una criatura. Aun cuando son testados en el nacimiento o en la temprana infancia, un test positivo puede ser un mero reflejo de los anticuerpos de vih de la madre que han sido transmitidos a la sangre del bebé. Estos anticuerpos maternos pueden permanecer por hasta 18 meses. Todos los exámenes de vih para los bebés deben ser repetidos a los 18 meses. Un bebé nacido de una madre infectada, el cual este muy enfermo durante los primeros dos años es muy probable que este infectado por vih. Por otro lado, un infante que permanece generalmente bien, y se esta desarrollando normalmente, es muy probable que este libre de la infección.

Al cuidar a los niños e infantes con vih, organice controles de crecimiento y médicos regulares, mantenga una buena nutrición para alzar el sistema inmunológico. Proporcione todo el calendario usual de inmunizaciones al pequeño con vih, una vez que esta comprobado que el niño esta bien y no tiene ningún signo o síntoma de infección avanzada de vih. Asegúrese de que todas las infecciones comunes de la niñez sean reconocidas y tratadas lo mas tempranamente posible, y enfatice la diagnosis temprana y el tratamiento de la TBC, si se sospecha de ella, en todos los miembros de la familia.

Otras recomendaciones para el cuidado de niños y adolescentes infectados con vih:

- Las criaturas con vih deben ser tratadas lo mas normalmente posible. Evite el estigma y la discriminación. Aliéntelos a jugar con las otras criaturas.
- No trate de ocultar la infección al niño.
- Las medicinas pueden tener efectos secundarios. Si el niño desarrolla una reacción como picazón o fiebre, suspenda la medicación inmediatamente y busque el consejo medico.
- Asegúrese de que el niño tiene apoyo emocional y asesoramiento. Es importante escuchar las preguntas y preocupaciones del niño.
- El desarrollo físico de los niños con vih puede ser mas lento, y ellos pueden estar avergonzados por su menor tamaño o su apariencia. Esto requiere de apoyo emocional.
- Trate de asegurarse que el niño infectado no lleva la carga de tareas pesadas de la casa, en soledad, movilizandole a la familia y a miembros de la comunidad para ayudar.
- Aliente a los niños infectados a unirse a actividades relacionadas con la iglesia, y otras actividades, donde puedan contribuir con sus aptitudes, y desarrollarse espiritualmente.
- Ayude a proporcionar la medicación para proteger contra las infecciones oportunistas, como lo indique un profesional de la salud.
- Promocione los derechos y la dignidad de los niños que viven con y son afectados por el vih y sida.

## ***Precauciones para los cuidadores***

Existe un riesgo extremadamente bajo de ser infectado con vih y sida, si las siguientes precauciones son tomadas:

- Use guantes cuando este en contacto con fluidos corporales –el vih esta presente en la sangre y los fluidos corporales.
- Mantenga las heridas cubiertas (aquellas del cuidador y de la persona con vih y sida).
- Siempre use guantes o bolsas de plástico para proteger las manos al limpiar derrames de sangre u otros fluidos corporales.
- No existe riesgo en el contacto casual en la casa (no hacen falta guantes) –lave sangre, heces y orina con cloro común.
- Lave los cubiertos, las sábanas, el baño, etc., con detergentes comunes.
- Mantenga la ropa y las sábanas manchadas con sangre, diarrea, u otros fluidos corporales separados del resto de la ropa sucia de la casa. Use una pieza de plástico, o papel, guantes, o una hoja grande para manipular los elementos sucios.
- No comparta cepillos de dientes, navajas, agujas, u otros elementos filosos que puedan cortar la piel.
- Lave sus manos con agua y jabón después de cambiar las sábanas sucias, y ropas, y después de cualquier contacto con fluidos corporales.
- Use condones en caso de actividad sexual.
- El paciente puede ser bañado sin el uso de guantes si ninguno de los dos, paciente y cuidador, tiene herida alguna.

**Muchas de las enfermedades relacionadas con el vih son causadas por infecciones comunes, las cuales pueden ser prevenidas o tratadas en el hogar o en un centro de salud. Es importante que las infecciones sean tratadas rápidamente.**

## ***Cuidado de los moribundos***

El cuidado de los moribundos puede ser difícil y cansador. El cuidador debe estar preparado para enfrentar el desafío y la realidad de la situación. Cuando no hay mucho más que pueda ser hecho en términos de tratamiento, el enfoque en el tratamiento se detiene, y el cuidado del moribundo comienza. Este cambio ocurre cuando el tratamiento médico no está disponible, o no es más efectivo, cuando la persona dice que está lista para morir, y/o cuando los órganos del cuerpo (hígado, riñones, pulmones, corazón) comienzan a fallar. El cuidado de los moribundos puede ser proporcionado en el hospital, pero mucha gente prefiere morir en su casa.

### ***¿Que es lo que puede ser hecho?***

- Mantenga a la persona confortable. Protéjala de los problemas que puedan hacerla sentir peor.
- Ayude a la persona a permanecer lo más independiente posible.
- Asístala a través del periodo de luto, y en enfrentar con las pérdidas constantes que experimentan.
- Ayude a las personas y a los miembros de la familia a prepararse para la muerte. Esto puede incluir la elaboración de un testamento, facilitar la despedida de los familiares y otros parientes, y arreglar la transferencia de responsabilidades.
- Mantenga a la persona dentro de la comunidad y el grupo familiar por el mayor tiempo posible.
- Ore con ellos, y por ellos.
- Haga los arreglos para que alguien se quede con ellos a medida que la muerte se acerca, aun cuando la persona aparente no estar más consciente.
- Conforte a la persona.

- Si la persona está en un sufrimiento constante, déle medicación para el dolor. Use técnicas de relajación como el masaje suave de la espalda.
- Continúe el cuidado físico básico para mantener a la persona limpia y seca, y para prevenir problemas de la piel, y rigidez o fijación de articulaciones.
- Aliente la comunicación dentro de la familia y la comunidad.
- Brinde contacto físico al tocar, tomar de las manos y abrazar.
- Proporcione o arregle el apoyo pastoral y los rituales (unción de los enfermos, etc.)
- Respete la dignidad de la persona moribunda.
- Acepte las decisiones de la persona, aun si se niegan a comer, a levantarse, o si insiste en levantarse cuando el descanso fuera preferible.
- Respete los pedidos personales (por ejemplo, si se trata de las visitas).
- Pregúnteles lo que están sintiendo. Escuche y permita a la persona que hable sobre como se siente.
- Acepte los sentimientos de rabia, temor y pena de la persona, y otras emociones.
- Evite el ocultamiento de la verdad de su muerte inminente.

### ***Preparando a la persona para la muerte***

- La persona puede temer a la muerte, o quizás quiera hablar de ella. Pueden hacer conocido este temor al estar enojados, deprimidos, o agresivos.
- Proporcione apoyo espiritual y una presencia fiel.
- Comprenda que una de las preocupaciones más comunes es el futuro de los hijos.
- Este atento al temor del paciente de sufrir dolores al acercarse la muerte.
- Este atento a la preocupación del paciente sobre lo que pasara después de que mueran. Asegúreles de la presencia amorosa de Dios y de la vida eterna (ver apéndice 3).
- Proporcione apoyo emocional, espiritual y físico continuo, hasta que llegue la muerte.

### ***Cuidado del cuerpo después de la muerte de la persona***

- Maneje el cuerpo con el mismo respeto con el que se condujo cuando la persona estaba aún viva.
- Respete los deseos de la familia con respecto al cuerpo del difunto.
- Proteja sus manos al limpiar y preparar el cuerpo, particularmente si hay fluidos corporales como diarrea o sangre. Use guantes y lave después sus manos con agua y jabón.

### ***Sentimientos de pérdida***

- Déle a las personas la oportunidad de hablar sobre los hechos que los llevan a su muerte, y sobre la muerte misma.
- Tranquilice a las personas diciéndoles que los sentimientos de falta de fe, negación, tristeza, dolor y rabia son normales.
- Permita a las personas expresar sus sentimientos y preocupaciones especialmente si es difícil para ellas el hacer esto en la presencia de otros amigos y familia.
- Permita a las personas aceptar su pérdida, y ver hacia el futuro.

### ***Ayuda a la familia después que la persona ha muerto***

- Cuando el paciente muere la familia aun puede necesitar ayuda para su duelo, o para arreglar cuestiones prácticas. Puede ayudar al escucharlos y asistirlos en los arreglos del funeral, de acuerdo a las costumbres y regulaciones locales.
- Si es apropiado, ayúdelos a hacer los arreglos para el servicio que se celebrará en memoria de la vida de la persona que ha muerto.

- Recuérdeles que como cristianos creemos que Jesús murió para destruir a la muerte (Hebreos 2:9), y que nuestra esperanza descansa en la promesa de Dios de la resurrección de los muertos a una nueva vida. Asegúreles que su persona amada esta ahora descansando con el Señor.

### ***Recursos para este capítulo***

Family Health International, *Hiv/Aids Care and Treatment: A Clinical Course for People Caring for Persons Living with Hiv/Aids*, December 2004, en [www.fhi.org/en/hiv aids/pub/guide/careandtreatmentclinicalcourse2.htm](http://www.fhi.org/en/hiv aids/pub/guide/careandtreatmentclinicalcourse2.htm)

WHO (OMS), *Caregiver Booklet. A Guide for Patients, Family Members and Community Caregivers*, en [www.who.int/hiv/pub/imai/en/imai\\_caregiver.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/imai/en/imai_caregiver.pdf)

WHO (OMS), *Integrated Management of Adolescent and Adult Illness Modules (IMAI)*, en [www.who.int/3by5/publications/documents/imai/en/1](http://www.who.int/3by5/publications/documents/imai/en/1)

## CAPÍTULO 6

# PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS

La promoción de derechos es una de las maneras a través por las cuales manifestamos nuestro amor por el prójimo en respuesta al amor de Dios dado a nosotros en Jesucristo. Al trabajar por los cambios en la sociedad que mejoran el acceso al cuidado y el tratamiento que se necesita para vivir, y por condiciones más justa, estamos cuidando, y poniéndonos de su lado y sirviendo a las personas que viven con VIH y SIDA. Estos y otros cambios necesarios (como fue discutido en capítulos anteriores) son aspectos de actualidad para la promoción de derechos.

La promoción de derechos significa abogar por la causa de los otros y otras con y en nombre de ellos y ellas. A la luz de una creciente oposición en su contra, Jesús apunta a la venida del Espíritu Santo como el defensor o consolador quien testificaría a su favor (Juan 15, 26). Los cristianos usualmente se refieren a Cristo como su abogado frente a Dios el Padre. Cuando los profetas bíblicos hablaban ante reyes y sacerdotes a favor de los que sufrían injusticias, estaban abogando por ellos.

**“Hablaré de tus  
prescripciones delante de  
los reyes, y no quedaré  
confundido”**

**(Salmo 119, 46)”**

La promoción de derechos busca influenciar aquellos en el poder, para que lo use de manera diferente y así cambiar políticas y prácticas, cuyos efectos en las personas y el resto de la creación es injusta. Esta clase de defensa es muchas veces la más desafiante para la comunidad local de abordar, porque estos “poderes” suelen parecer tan remotos (o insensibles) a las situaciones que encontramos localmente. También podremos encontrar oposición, o aún riesgo personal cuando hablamos y confrontamos a otros y otras.

La promoción de derechos acontece en varios niveles, incluyendo:

- Relaciones interpersonales, familiares y comunitarias.
- Gobiernos locales y otras autoridades.
- Agencias y organismos gubernamentales, estatales, provinciales o regionales.
- Gobiernos y agencias nacionales
- Organizaciones intergubernamentales (por ejemplo Naciones Unidas) y organizaciones no gubernamentales (ONG's)

Las decisiones tomadas en un nivel a menudo afectan a las personas en otro nivel. A causa de esta interconexión, la promoción de derechos es necesaria en todos los niveles si los cambios van a ser efectivos y perdurables. También es importante que la información sea precisa, y es importante saber dónde se toman esas decisiones. Como la iglesia está presente en todos los niveles, ella está en una posición estratégica para promover los cambios, especialmente al conectar comunidades locales con aquellos en la posición de hacer esos cambios.

### ***Orar, acompañar y cambiar actitudes***

Al nombrar y llevar a otros en oración, participamos en la forma más básica de intercesión. Estamos abogando ante Dios de parte de una persona o situación. Cuando esto es hecho en reuniones públicas de adoración, los que están en necesidad y los que sufren silenciosamente son escuchados y se les presente ante Dios y de toda la asamblea. Las oraciones se vuelven el fundamento para la acción. No podemos orar por las personas y no hacer algo sobre su situación.

A través de la oración nos comunicamos “o conectamos” con Dios, la fuente de nuestro poder espiritual. El Espíritu de Dios nos sostiene para la intercesión larga y dificultosa que sigue y nos

alienta y fortalece para desafiar los poderes y las prácticas que tienen como resultado injusticia y muerte.

Las muchas maneras en que caminamos y cuidamos a las personas y familias que viven y son afectadas por el vih y el sida son una forma de mediación. El ministerio del cuidado y aconsejamiento incluyen abogar por y estar en solidaridad con aquellos y aquellas que sufren los efectos del virus.

Algunas y algunos de nosotros podemos sentirnos incómodos sentándonos al lado de una persona o familia que viven y son afectadas por el vih y sida. Esto es así porque significa enfrentar tantas cuestiones relacionadas que nos incomodan, alrededor de las cuales han sido construidas muchas presuposiciones teológicas y morales. Estas barreras nos distancian a nosotros, la iglesia, de aquellos y aquellas que están más necesitados de cuidado y aceptación, e impiden a la iglesia hablar proféticamente en nombre de aquellos y aquellas que están sufriendo o cuya dignidad esta siendo violada. Responder con compasión a las personas que viven o están afectados por el vih y el sida significa desafiar e ir más allá de los límites que nos han hecho no amarnos unos a otros y otras, y buscar la justicia para todos aquellos y aquellas creados a la imagen de Dios.

Al trabajar en forma cercana con las personas tenderemos a encontrar suposiciones, comentarios, y mitos que estigmatizan y llevan a modelos de discriminación (ver capítulo 4), que debe ser desafiados en cuanto surjan. Los intermediadores necesitan estar alertas a los efectos reales que ocasionan las actitudes y prácticas de las personas en quienes viven y son afectados por el vih y el sida; especialmente cuando son estereotipados, mirados con desdén o silenciados.

A causa del doloroso efecto en la humanidad de otros, los mediadores confrontarán y trabajarán para cambiar esas actitudes y prácticas. También deberían alentar a viva voz el uso de métodos efectivos de prevención. El diálogo, el suscitar conocimientos y la educación son aspectos esenciales de la promoción de derechos. Las iglesias deben rever sus propias actitudes hacia el género, sexo, vih y sida y reconocer la parte que suelen tener en alimentar el estigma y la discriminación.

## ***Cambio de políticas y prácticas***

### ***Identificar y analizar***

Hay muchos obstáculos estructurales, prácticas y políticas que se combinan y empeoran la situación de aquellos que viven y son afectados con el vih y el sida. Estos están especialmente manifestados en las multifacéticas realidades de la pobreza. Esto muchas veces resulta en la falta de acceso a los tratamientos, nutrición inadecuada, cuidados médicos, educación, medios de vida, a la vez que a la negación de los derechos básicos (especialmente para las mujeres, ver capítulo 2) y otras injusticias.

Más aún, las practicas culturalmente reforzadas que contribuyen al aumento de la vulnerabilidad de las personas al virus y su propagación deben ser cambiadas (por ejemplo, tatuajes corporales, body piercing, poligamia, trafico de personas, mutilación genital femenina, marcado tribal, matrimonios forzados, relaciones sexuales con menores de edad, etc.)

**Abogue por los derechos de las personas vih positivas, incluyendo:**

- **Participación plena en la vida de la iglesia, incluyendo el ser elegidos y empleados en posiciones eclesiásticas.**
- **Derecho al acceso a tratamiento médico, medicación y medidas preventivas.**
- **El derecho a una nutrición adecuada, vivienda, educación y empleo.**
- **Derechos legales**
- **Terminar con políticas y prácticas discriminatorias.**

Es importante identificar los más importantes obstáculos y prácticas, analizar aquello que debe ser cambiado y cómo eso puede acontecer, y crear una planificación estratégica de cómo y a quienes se necesita influenciar para realizar estos cambios.

### ***Convocar y formar redes con otros y otras***

Tras la identificación, el análisis y el comienzo de la planificación de la estrategia sobre aquello que necesita ser cambiado, convoque a otras personas para participar en este esfuerzo y forme redes con coaliciones u otras organizaciones que tengan intereses similares. Incluya a personas de otras fe religiosas y asimismo a organizaciones de la sociedad civil. Siempre que sea posible, incluya a personas que viven con o están afectadas por el vih o sida. La formación de redes y la organización es importante para comunicar, afirmar o reforzar los esfuerzos, estrategias y trabajos de otras personas con el fin de lograr cambios efectivos, que marquen una diferencia positiva en las situaciones reales de aquellos y aquellas que viven con y son afectados por el vih o sida.

### ***Organice y planifique***

Al unirse con otros y otras es importante mantener el foco en metas específicas y objetivos, y proponer como lograrlas. ¿Qué clase de acciones son necesarias? ¿Quiénes harán qué cosas y cuándo? ¿Qué clase de recursos humanos y financieros se precisan? ¿Cómo se puede movilizar a las personas para apoyar estos esfuerzos? ¿Cómo será esto comunicado a los demás, incluyendo los medios de comunicación? ¿Cuáles son los riesgos y obstáculos posibles y cómo serán administrados? ¿Cuándo puede ser necesaria y apropiada la confrontación?

### ***Monitorear y evaluar***

Es necesario verificar si el trabajo de promoción de los derechos está encaminados, si los objetivos se están alcanzando y si es necesario un cambio de estrategias. Podemos aprender de aquello que se ha hecho bien y de aquello que ha fallado, y debemos dar explicaciones a quienes tienen parte en el desarrollo de este trabajo.

### ***Promoción de derechos a través de los medios de comunicación***

Contacte a los medios locales para comunicar sus preocupaciones relacionados con aquellos y aquellas que viven con y son están afectados por el vih o sida. Aparte de los medios relacionados a la iglesia, considere como lograr comunicar su mensaje a través de los medios seculares, especialmente medios de comunicación comunitarios incluyendo radio, TV, sitios web, medios impresos, videos, audiovisuales, CD-Roms, DVD, teatro, foros públicos, teatro comunitario, poesía, fotografía, arte, cine móvil, calcomanías, cartas pastorales, campañas de tarjetas postales, competiciones de arte, conciertos, y etc. La invitación de celebridades locales o líderes políticos respetados puede ser particularmente importante al comunicar mensajes sobre estigmatización y discriminación.

Concéntrese en una población objetivo o grupos a los que usted pretende alcanzar con su mensaje. Diferentes abordajes serán necesarios para alcanzar a líderes religiosos, líderes de otras confesiones religiosas, maestros y otros educadores, niños y jóvenes, mujeres, hombres, gente marginada como gente sin techo, gente sin tierras, ocupantes ilegales, personas que viven con o son afectadas por el vih o sida, trabajadores de la salud comunitarios, personas con capacidades diferentes, prisioneros y otras personas privadas de la libertad, y refugiados.

El lenguaje usado en todos los mensajes a través de los medios masivos debe ser apropiado, inclusivo y sensible a los contextos culturales y de género. Evite el estereotipo o la distinción entre “nosotros y nosotras” y “ellos y ellas”. Asegurese que su mensaje sea claro, y piense sobre las dificultades posibles y como asegurarse que el mensaje sea comunicado claramente. Use fechas internacionales y nacionales como el Día Mundial del Sida (1° de diciembre), domingos especiales

y otras reuniones de iglesia, o eventos en que estas cuestiones puedan ser destacadas. Movilice los medios locales seculares, y pídale a los responsables de los boletines y periódicos de iglesia que publiciten información o eventos relacionados al vih y sida.

### ***Reconozca el rol clave del gobierno***

En ocasiones, las iglesias ven al gobierno y la dinámica política como arenas que desean evitar. Sin embargo, desde una perspectiva teológica, el buen gobierno es considerado un medio importante a través del cual Dios obra para mantener y promover condiciones justas y humanas para la vida en común de todos y todas, especialmente para los más vulnerables. Las comunidades de fe tienen la responsabilidad de ser la voz de los que no tienen voz, y de hacer que los gobiernos sean transparentes y responsables frente a su propios pueblos, constituciones y leyes, y así mismo frente a los acuerdos y otras convenciones internacionales que hayan firmado, y a los derechos humanos.

Las agencias internacionales y los gobiernos están reconociendo cada día más el trabajo de las iglesias y de las organizaciones eclesióásticas, y desean involucrarse con ellas en trabajo de prevención de vih y sida.

Basada en su fe, la iglesia está autorizada y fortalecida para mantener a los gobiernos en transparencia. Su actuación se fundamenta en la esperanza y el coraje cuando otros sucumben al cinismo y la desesperación.

Las iglesias pueden hacer que los gobiernos sean confiables y transparentes por medio de:

- La solidaridad crítica con las y los marginados y excluidos.
- Llamando por su nombre a los temas y la raíz de las causas de injusticia y pobreza
- Alentando la transparencia y la verdad en la vida pública.
- Apoyando los esfuerzos locales para aumentar la educación cívica y la participación.
- Creando nuevos modelos para el desarrollo de comunidades que sean participativos, sustentables y centrados en las personas.

### ***Reúnase con aquellos y aquellas que pueden crear la diferencia***

Estos deben ser, en general, personas elegidas o nombradas en el gobierno, o las y los que toman decisiones en los negocios o en las ONG's. Pueden ser de un nivel local (algunos hasta pueden ser miembros de su congregación), de un nivel estatal / provincial/ regional, o de un nivel nacional. Aunque los contactos iniciales con ellos pueden ser a través de cartas, correos electrónicos o llamadas telefónicas, lo más efectivo, son los encuentros cara a cara.

Cuando planifique un encuentro como este, los siguientes puntos son ayuda memoria útil:

- Sepa de antemano las responsabilidades y la perspectiva de la persona a quién vaya a solicitarle que introduzca los cambios necesarios.
- Defina los objetivos de su visita.
- Provea con anticipación algún material sobre su trabajo.
- Anticipe algunas preguntas y sus posibles respuestas.
- Sea positivo en lugar de argumentativo
- Identifique claramente su posición de defensa de los derechos, y exponga su caso.
- Requiera acciones o respuestas específicas.
- Explore la manera en que pudieran continuar trabajando juntos por estos cambios.

**Al monitorear nos preguntamos: ¿estamos logrando lo que dijimos que queríamos alcanzar? ¿y si no, porque razones? ¿Qué necesita ser cambiado? Al evaluar nos preguntamos: ¿hemos alcanzado aquello que planificas lograr? ¿Y si no, por qué razones? ¿Qué necesita ser cambiado?**

- Pase los informes a su equipo de trabajo, y determine cómo hacer que estas personas sean responsables de un seguimiento, y de la introducción de los cambios necesarios.

### ***Participe en redes internacionales y alianzas que están trabajando por el cambio***

Aún después que la promoción de los derechos haya sido tratada de la manera discutida anteriormente, algunas cuestiones requieren aún cambios a nivel internacional, a través de las Naciones Unidas u otras organizaciones internacionales. Por lo tanto es importante permanecer en contacto con el trabajo de promoción de los derechos buscados a este nivel por medio de la Alianza Ecuménica de Acción Mundial, la Federación Luterana Mundial, el Consejo Mundial de Iglesias, varias agencias de desarrollo, y otras. La promoción de los derechos en unión con los demás en la sociedad civil es crucial. La experiencia y los hallazgos en su trabajo a nivel local deben ser compartidos con aquellos y aquellas que llevan adelante esta tarea a nivel internacional y, a su debido momento, la participación local debe ser alentada en campañas internacionales de promoción de los derechos.

Finalmente, ser un efectivo promotor de derecho significa entender que la fidelidad es parte de nuestro testimonio. No ganaremos todas nuestras batallas; en ocasiones podemos aún perder aquellas que parecen simples. Es importante recordar que necesitamos estar presentes para logra ser testigos efectivos. El testimonio de la promoción de derechos es una manera de compartir el amor de Dios hacia todas las personas, mientras insistimos y persistimos en traer frente a aquellos y aquellas que pueden hacer la diferencia las necesidades de quienes viven o son afectados por el VIH y el SIDA.

### **Conclusión: ¿Dónde está nuestra esperanza?**

“Después vi un cielo nuevo y una tierra nueva...Y oí una voz potente que decía desde el trono: “Esta es la morada de Dios entre los seres humanos... él secará todas sus lágrimas, y no habrá más muerte, ni pena, ni queja, ni dolor...” (Apocalipsis 21, 1-4)

Como cristianos y cristianas, no solo creemos en la vida después de la muerte, sino aún más en la vida antes de la muerte. Y así, vivimos en el aquí y ahora, a la luz del reino prometido de Dios, mientras se hace presente en el caos que experimentamos. Cuando nos desesperamos y nos volvemos impermeables a la compasión, podemos recordar que Dios promete otro mundo, en lugar de este en el cual muchas y muchos continúan sufriendo y muriendo física, social y espiritualmente. Como cristianos y cristianas nuestra esperanza expectante es vivida en el aquí y ahora, al buscar enfrentar activamente los estigmas pecaminosos que impiden la vida abundante de Dios para todos y todas, y al actuar para que esa vida sea posible para todos y todas. No negamos permitir que el diagnóstico de VIH y SIDA se vuelva una sentencia de muerte, y buscamos hacer que la atención médica y la medicación estén disponibles para todos y todas. Lo hacemos así porque creemos en la vida en medio de la muerte, y en la resurrección de la vida. Por lo tanto, continuamos trabajando por una iglesia y una sociedad más justa e inclusiva, aquí y ahora.

### ***Recursos para este capítulo***

[www.e-alliance.ch](http://www.e-alliance.ch)

[www.elca.org/advocacy](http://www.elca.org/advocacy)

[www.lutheranworld.org/what\\_we\\_do/OIAHR/OIAHR-welcome.html](http://www.lutheranworld.org/what_we_do/OIAHR/OIAHR-welcome.html)

“Rescatar la Vocación de Gobierno: Una declaración de una Consulta de la FLM”, en Karen L. Bloomquist (editora), *Comunión, Responsabilidad, Transparencia. Documentación de la FLM 50/2004* (Geneva: The Lutheran World Federation, 2004)