

Conversación con una Persona que Vive con VIH

Resumido por Chris Chapman, MA

Chris Chapman habló con una persona que vive con VIH el 6 de agosto, 2020. El siguiente es un resumen de esa conversación. El individuo entrevistado prefiere no usar su propio nombre, por lo que lo llamaremos “Ryan” en honor a Ryan White. Por favor lea el artículo para entender por qué los pacientes prefieren no usar sus propios nombres.

Chris: ¿Ryan, por cuánto tiempo ha vivido con VIH?

Ryan: Alrededor de 14 años

Chris: Háblenos sobre cómo fue que supo de su diagnóstico de VIH y de cómo se sintió después de saberlo.

Ryan: Estaba en el hospital por un accidente automovilístico e hicieron unos exámenes. Uno de ellos fue el de VIH. El doctor vino a mi cuarto a decirme que tenía VIH. Realmente no sentí nada después de que él me lo dijo, me sentí anestesiado. No me esperaba algo como eso. Nunca pensé que una persona como yo pudiera tener VIH. Yo soy un hombre heterosexual y pensaba que el VIH solo afectaba a hombres homosexuales. Ahora sé que puede afectar a cualquiera.

Chris: ¿Puede contarnos qué sintió sobre la idea de recibir tratamiento justo después saber su diagnóstico?

Ryan: El doctor que me dijo que tenía VIH también me dijo que debería comenzar con el tratamiento al día siguiente. No me opuse a eso; hice lo que me dijeron que era lo mejor. La clínica a la que fui estaba dentro del hospital, pero era muy privada. Nadie sabía qué tipo de clínica era; no había letreros que dijeran “VIH” o nada parecido. Esta clínica estaba en el área de Chicago.

Chris: ¿Cómo logró aceptar el diagnóstico del VIH?

Ryan: Había una consejera en la clínica. Ella me llevó a un lado para explicarme. Me dijo que el VIH no es una sentencia de muerte y que yo no moriré de VIH sino que probablemente moriré de otra cosa. Pensé que mi vida había terminado, pero ella realmente me tranquilizó y me ayudó mucho. Ella todavía trabaja en esa clínica. Ella también me conectó con un grupo de apoyo para personas que viven con VIH (PLWH, por sus siglas en inglés). El grupo se reunía cada dos semanas y almorzábamos todos juntos. La mayoría de las personas del grupo eran mayores, como de la misma edad mía; yo ando en mis cincuentas. Todos hablaban muy tranquilamente sobre lo que es tener VIH y realmente me acogieron muy bien. Sin ellos, yo habría estado “ciego” a lo que es vivir con VIH.

Chris: Cuéntenos cómo le reveló su situación a las personas en su vida. ¿Cómo decidió a quién decirle?

Ryan: Decidí decirles a algunos de los miembros más cercanos de mi familia. Una noche les dije que tenía VIH. Ellos lo entendieron y lo aceptaron, pero nunca más hablamos de ello. Es como si lo hubiésemos puesto en un closet y cerrado la puerta que nunca hemos vuelto a abrir. Ellos tampoco le contaron a nadie más sobre mi condición, porque cuando esa información se hace pública, que tienes VIH, a veces las personas comienzan a hablar de ti y asumir cosas, aplican estereotipos. Por lo tanto, si voy a contarle a alguien sobre mi situación de VIH, tengo que sentirlo. Debo sentir que las personas están dispuestas a escuchar la información real sobre lo que es vivir con VIH.

Chris: ¿Puede decirnos cómo el estigma del VIH ha impactado su vida?

Ryan: Tu puedes sentir el estigma. Tu puedes leer la expresión en la cara de algunas personas cuando se enteran de que tienes HIV, comienzan a tratarte diferente. Algunas personas dejan de llamarte o dejan de venir a verte. Tu puedes sentir el estigma cuando entras a una habitación. Las personas te miran y comienzan a susurrar. Te miran como si fueras un animal en una jaula. Esto pasa a veces en las consultas médicas. Pero yo no dejo que eso me moleste, porque si uno permite que esto le moleste, puede afectarle mentalmente. Yo sigo viviendo mi vida sin dejar que otros juzguen como la vivo. Por este motivo no estoy usando mi nombre en este artículo.

Chris: Háblenos sobre algunos de los conceptos más erróneos que la gente tiene sobre el VIH.

Ryan: Cuando la gente descubre que tu estás viviendo con HIV, te miran como si estuvieras a punto de morir. Tú debes educarlos y explicarles que eso ya no es así; no es una sentencia de muerte. La gente también nos aplicará estereotipos y asumirá que eras un hombre homosexual o que te inyectabas drogas y que fue así como te contagiaste el VIH. Solía pensar “nunca a mí”, que el VIH solo afectaba a cierto tipo de personas pero que nunca me afectaría a mí. Aprendí que el VIH no discrimina y que otras personas necesitan aprender que puede afectar a cualquiera.

Chris: Usted es miembro del Consejo Asesor Comunitario del Programa de Atención y Prevención del VIH de UW Health (CAC). ¿Puede decirnos de qué se trata el CAC y por qué decidió convertirse en miembro?

Ryan: El CAC es un grupo de pacientes del programa que están viviendo con VIH. Nos reunimos cada dos meses para conversar sobre los problemas que afectan a PLWH (personas viviendo con VIH) y de cómo podemos asegurarnos de que los pacientes reciban una atención de la mejor calidad en la clínica. Yo quería ser parte de este grupo para ayudar a otras personas, ya que fui parte de un grupo de apoyo en Chicago que me ayudó. Me gusta porque es muy educativo y me entero de lo que está pasando en la clínica y con el tratamiento del VIH.

Chris: Háblenos sobre cómo aprendió usted más sobre el VIH y sobre las últimas opciones de medicamentos y tratamientos.

Ryan: Me gusta estar al día sobre el VIH, por eso leo mucho sobre el tema y me auto educo. Leo en casa, visito diferentes páginas en la red y asisto a charlas educativas cuando la clínica las ofrece. Quiero saber si han salido nuevos medicamentos para el VIH para así poder preguntarle a mi proveedor sobre ellos. Siento que esto me ayuda y ayuda a mi vida.

Chris: ¿Qué le gustaría decir a las personas recientemente diagnosticadas con VIH?

Ryan: Me gustaría decirles que no están solos o solas. Que vivir con VIH no es tan malo. Además, no deben tener miedo de aprender y de recibir apoyo; necesitarán apoyo. Pero no todos están preparados de inmediato, algunas personas se retraen después de recibir el diagnóstico. Cada persona es diferente, así que cuando estén listas, quiero que me miren y sepan que después de 14 años estoy bien y viviendo bien con VIH.

Chris: ¿Qué le gustaría que la gente joven supiera sobre el VIH?

Ryan: Quiero que sepan que deben practicar sexo más seguro. Los condones pueden salvarle la vida.

Chris: Gracias por compartir su historia con nosotros.

Ryan: ¡Gracias por elegirme Chris!

Para más información, visite uwhealth.org/hiv

Últimas noticias sobre las Citas Clínicas y otros Servicios

por Cindy Wallace, LCSW

Si bien la forma en que proporcionamos atención puede verse diferente en estos días, tenga por seguro que el personal de la Clínica de Atención y Prevención del VIH de UW Health continúa disponible para ayudarle a alcanzar sus metas de salud y bienestar. Su seguridad es lo más importante, por lo que continuamos realizando evaluaciones de síntomas y contestando preguntas, siguiendo los protocolos de distanciamiento social y limpieza. ¡Estamos aquí para contestar cualquier pregunta o inquietud que pueda tener mientras todos tratamos de sobrellevar estos tiempos desafiantes!

Creemos que este es un buen momento para entregarle algunas actualizaciones de nuestros servicios:

Visitas:

Una de las enfermeras de la clínica podrá comunicarse con usted 1 a 2 semanas antes de su visita. Si Ud. reciba una llamada, puede plantear preguntas y conversaciones en relación con lo siguiente:

- Tipo de Visita: Podrían conversar sobre los tipos de visitas disponibles las que puedan incluir en persona, telefónicas o por video
- Exámenes de laboratorio: Hablarán sobre dónde y cuándo hacerse los exámenes de laboratorio antes de la visita, en caso de que sean necesarios
- Sus preocupaciones: Favor de mencionar a la enfermera si usted tiene alguna inquietud o pregunta o algo que quiera conversar con su proveedor(a), o con un miembro del equipo como farmacéuticos o trabajadores sociales

Servicios de Farmacia:

¡Todas la Farmacias de UW Health ya están abiertas!

- Ya no es posible recoger los medicamentos “a la orilla de la acera” en las farmacias.
- Existe la opción del envío por correo o despacho a domicilio gratuito. Converse con un farmacéutico(a) sobre estas opciones.

Las Farmacias de UW Health ofrecerán inmunizaciones-solo con cita previa- a partir del 14 de septiembre.

- Las citas pueden programarse vía MyChart o llamando a la farmacia (solo si usted no tiene MyChart).
- Solo se proporcionarán las inmunizaciones cubiertas por los beneficios de su seguro para prescripciones o por el programa de Ryan White.

Por favor comuníquese siempre con nosotros llamando a nuestra clínica principal al ((608)) 263-0946. Nos alegra saber de usted y queremos trabajar juntos para abordar sus preguntas, inquietudes, o escuchar sus comentarios.

Para más información, visite uwhealth.org/hiv

Acceso a Recursos Comunitarios durante la Pandemia

por Eric Stanko, CAPSW

Muchas cosas han cambiado durante la pandemia de COVID-19. Muchas de las entidades de apoyo y los recursos que usamos están funcionando distinto ahora. ¡La buena noticia es que estas entidades y recursos siguen disponibles! Muchos de nosotros hemos confiado en estas cosas para satisfacer nuestras necesidades o para obtener ayuda adicional para problemas específicos, lo que puede ser más importante que nunca con COVID-19. La meta en UW Health es asegurarnos de que usted reciba todo lo que necesita para vivir bien, por esto le entregamos esta breve lista de servicios para ayudarle durante la pandemia.

Despensas de Alimentos

- Vivent Health (anteriormente ARCW): (608) 252-6540. Llame con anticipación para pasar a recoger alimentos
- Iglesia Grace Episcopal: (608) 255-5147. Se requiere identificación.
- Iglesia Luterana Beth: (608) 257-3577. Se requiere identificación. Llame con anticipación para registrarse.
- Despensa de Alimentos River (River Food Pantry): (608) 442-8815. Se requiere un comprobante de su dirección.

Servicios de Prevención/Reducción de Daños

- Vivent Health: 800-486-6276
 - Intercambio de agujas/jeringas, Narcan, condones
- Salud Pública de Madison, Condado de Dane: (608) 243-0411
 - Intercambio de agujas/jeringas, condones, exámenes de VIH/enfermedades de transmisión sexual gratuitos

Artículos de Vestir/Hogar

- Iglesia Luterana Bethel: (608) 257-3577
 - Artículos de vestir para adultos
- Iglesia Episcopal Grace: (608) 255-5147
 - Artículos de tocador y aseo personal
- Despensa de Alimentos River: (608) 442-8815
- Sociedad St. Vincent DePaul: (608) 257-0919
 - Vales para ropa

Números Telefónicos Útiles

- Crisis del Servicio de Salud Mental Journey (Journey Mental Health Crisis): (608) 280-2600
- Dane County United Way: 211 (llame para consultar sobre varios recursos/servicios)
- Centro de Recursos para Personas Mayores y Discapacitadas (ADRC): (608) 240-7400
- Centro de Recursos para Inquilinos (TRC): (608) 257-0006
- Clínica de VIH de UW Health: (608) 263-0946

El equipo de UW Health está aquí para usted. Si usted tiene preguntas, inquietudes o simplemente necesita hablar, ¡su trabajador(a) social está listo(a) para ayudarle, así es que comuníquese con nosotros!

Para más información, visite uwhealth.org/hiv