

<http://dx.doi.org/10.18566/cueteo.v45n103.a07>

Cómo citar este artículo en APA: Becerra Melo, S. (2018). La espiritualidad en pacientes que viven con VIH. *Revista Cuestiones Teológicas*, 45 (103), 149-175.

Artículo recibido el 30 agosto de 2017 y aprobado para su publicación el 13 abril de 2018.

LA ESPIRITUALIDAD EN PACIENTES QUE VIVEN CON VIH

SPIRITUALITY IN PATIENTS WITH HIV

A ESPIRITUALIDADE EM PACIENTES QUE VIVEM COM HIV

SUSANA BECERRA MELO¹

Resumen

El artículo asume a las personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), como texto sagrado, lugar desde el cual se revela Dios, y se pregunta por la experiencia y el cuidado espiritual que implica vivir con VIH. El estudio se desarrolla con la metodología investigación-acción participativa; con la ayuda del enfoque hermenéutico de liberación se articulan pretexto, contexto y texto para alcanzar la comprensión del problema planteado. El artículo consta de cuatro partes: la primera desarrolla la metodología; la segunda, el texto y contexto de los pacientes; la tercera hace un acercamiento conceptual a cuatro categorías: cuerpo, salud, enfermedad, espiritualidad; y la cuarta propone, a

1 Magíster en Teología, (2011), Pontificia Universidad Javeriana, Magíster en Planeación socioeconómica, Universidad Santo Tomás (1997), investigadora y profesora asistente de la Facultad de Teología de la Pontificia Universidad Javeriana, Colombia. Integrante del Grupo de investigación Teología y mundo contemporáneo. C.C. 35331386. Correo electrónico: sbecerra@javeriana.edu.co. ORCID: 0000-0002-3498-2597.

manera de pretexto, los lineamientos para el acompañamiento espiritual. La experiencia espiritual de los pacientes marcada por la estigmatización desafía a un acompañamiento compasivo capaz de aportar en la resignificación de sus proyectos vitales.

Palabras clave

Espiritualidad, Acompañamiento espiritual, VIH, Salud, Enfermedad.

Abstract

The article considers those who live with the human immunodeficiency virus (HIV) a sacred text and addresses the issue of the experience and spiritual care that implies living with HIV. Participatory action research approach is adopted along with the perspective of the hermeneutics of liberation. The latter makes possible to articulate pre-text, context and text for a better understanding of the issue. The article is divided in four sections: first, it presents the adopted methodology; second, it introduces the text and the context of the patients; third, it establishes a conceptual approach to four categories: body, health, illness and spirituality; and, finally, it introduces, as a way of pre-text, the guidelines for spiritual support. The spiritual experience of the patients, which is marked by stigmatization, is a challenge for a compassionate support capable of contributing with the redefinition of their life projects.

Key Words

Spirituality, Spiritual Support, HIV, Health, Illness.

Resumo

O artigo assume as pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) como texto sagrado, lugar do qual se revela Deus, e se pergunta pela experiência e o cuidado espiritual que implica viver com HIV. O estudo desenvolve-se com a metodologia investigação-ação participativa; com apoio no enfoque hermenêutico de libertação articulam-se pretexto, contexto e texto para atingir a compreensão do problema apontado. O artigo tem quatro partes: a primeira desenvolve a metodologia; a segunda, o texto e contexto dos pacientes; a terceira faz uma aproximação conceitual de quatro categorias: corpo, saúde, doença, espiritualidade; e, a quarta, propõe, como pretexto, as diretrizes para o

acompañamiento espiritual. A experiência espiritual dos pacientes marcada pela estigmatização desafia um acompanhamento compassivo capaz de contribuir para a ressignificação de seus projetos vitais.

Palavras-chave

Espiritualidade, Acompanhamento espiritual, HIV, Saúde, Doença.

Este artículo es fruto de la investigación realizada con pacientes que viven con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), con ellos se indagó sobre las características de la experiencia espiritual. Se abordó el asunto con la metodología de la investigación-acción participativa, que retó a los investigadores a vivir un proceso sentipensante, que en palabras de Eduardo Galeano significa: “pensar sintiendo y sentir pensando”².

Para desarrollar la investigación se conformó un equipo integrado por: profesionales de la salud de la Unidad de Infectología del Hospital Universitario San Ignacio (HUSI), pacientes, teólogos, estudiantes de posgrado y estudiantes voluntarios de diferentes programas de la Universidad Javeriana, especialmente del área de la salud; es decir, un equipo plural e interdisciplinario, con el que se trabajó en un proceso horizontal y participativo.

Con el equipo se comenzó por replantear la pregunta de investigación —de tal manera que respondiera a los intereses de todos los involucrados— y de buscar las herramientas y técnicas de investigación más eficaces que ayudaran a cumplir con el objetivo de la indagación. También se acordaron los roles y las responsabilidades de cada uno. El proceso se inició en un ambiente de confianza y cercanía, lo que permitió la construcción de un equipo sensible, humano y compacto, que vivió muchos aprendizajes y transformaciones. Se trató de una experiencia que tocó el alma de todos sus participantes, hoy resulta difícil traducirla en palabras.

2 Véase: Fals Borda (2009, pp. 253-301).

El artículo consta de cuatro partes: la primera desarrolla la metodología; la segunda, el contexto y la caracterización del VIH; la tercera hace un acercamiento conceptual a cuatro categorías: cuerpo, salud, enfermedad y espiritualidad; y la cuarta, a manera de conclusión, propone algunos lineamientos para el acompañamiento espiritual a personas que viven con VIH.

1. ASPECTOS METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 La investigación-acción participativa como enfoque de investigación

El proyecto se inscribe en los presupuestos de la Investigación-Acción Participativa (IAP) que exige partir de los interlocutores, con quienes se determinan las necesidades y se construye conocimiento de manera horizontal, colectiva y participativa, a través de herramientas que permitan la construcción de saberes entre los diferentes actores con el fin de lograr procesos de transformación social. Esta metodología combina dos procesos: 1) el de conocer; 2) el de actuar para transformar (Fals Borda, 2009, pp. 253-300). El primero permite compartir saberes de manera horizontal y colectiva sobre el asunto que se investiga, en este caso, la experiencia espiritual. El segundo promueve acciones transformadoras que permitan el reconocimiento de una espiritualidad sanadora, es decir, una espiritualidad capaz de sanar las heridas y liberar del estigma, la vergüenza y la culpa, que les permita reconocerse y relacionarse consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con Dios, de manera amorosa y compasiva. En todos los casos, siempre se implica a la población en relación con el asunto que se indaga (López de Ceballos, 1998, p. 5).

La IAP es mucho más que un procedimiento, es decir, mucho más que una metodología³. Es un proceso que combina la teoría y la praxis, y que se plantea como “un proceso cíclico de acción-reflexión-acción” (Kirchner, p. 2). Una de sus novedades es que rompe la diferencia entre el sujeto que

3 Es la expresión propuesta por Orlando Fals Borda (2009, p. 256) en su apuesta sociológica sobre Colombia. Rescata la sabiduría popular de los habitantes ribereños de la depresión momposina al afirmar que su vida cotidiana es pensada con el corazón y con la cabeza.

investiga y los sujetos que son investigados, y propone que los sujetos que van a ser investigados se constituyan ellos mismos en sujetos/investigadores a fin de propiciar una relación horizontal entre todos los participantes. Ello implica la utilización de herramientas de investigación cualitativa que permitan un acercamiento *sentipensante* a la realidad que se quiere investigar; en este caso, la espiritualidad en los pacientes que viven con VIH.

Para una mayor comprensión de la vivencia de la espiritualidad en pacientes con VIH se recurrió a *las historias de vida*⁴: relatos referidos en lenguaje simbólico y analógico, no conceptual (Parra, 2005, pp. 297, 298), que manifiestan intenciones, acciones, sentires, sufrimientos y luchas. Se trata de relatos en los que se acentúan los rasgos sociales y personales que son significativos en el discurrir del protagonista.

1.2 Enfoque hermenéutico

En la indagación con personas que viven con VIH, recurrimos al enfoque hermenéutico de liberación⁵, para entrelazar de manera circular el *pretexto*, el *contexto* y el *texto de la investigación y de esta manera* alcanzar una mayor comprensión del problema planteado, buscando siempre encontrar nuevos sentidos. A continuación se explica, cada una de las partes de este enfoque.

El *pretexto*, o la praxis ética de liberación, parte de la confesión de Dios liberador y salvador, que llama a la salvación-liberación, independientemente de la condición sexual, social, étnica, política o religiosa; todos están invitados a liberarse del estigma y de aquello que ponga en peligro la plenitud de la vida. El pretexto parte de la espiritualidad cristiana en cuanto experiencia bíblica neotestamentaria que promueve el amor, la justicia y la defensa de la vida de todas las personas, especialmente de los más vulnerable

4 En esta investigación, las dos historias de vida son fruto de una construcción literaria hecha por la investigadora, a partir de las diferentes experiencias compartidas con hombres y mujeres que viven con VIH, como, por ejemplo, la escucha empática realizada a más de 40 pacientes, las entrevistas, los talleres, experiencias de oración y espiritualidad, y el diario de campo de la investigadora. En cada historia se pretende recoger lo más significativo de la experiencia cotidiana tanto de los varones, como de las mujeres.

5 Es el enfoque propuesto por Alberto Parra, en su obra *Textos, contextos y pretextos* (2005, p. 28).

(Castillo, 2007, pp. 30-31). Se trata del gran signo liberador y salvífico de Jesús en la historia, quien recuerda: “He venido para que tengan vida y la tengan en abundancia” (Jn, 10,10) (Nueva Biblia de Jerusalén, 1975).⁶ Es la apuesta por una espiritualidad que, a partir del encuentro con Jesús, libera, reivindica socialmente a la persona, la reconcilia con las propias heridas y la sana integralmente.

El *contexto* es la reflexión crítica transformadora de aquellas realidades que deshumanizan y dañan a las personas, siendo el estigma la más reiterativa en la experiencia de hombres y mujeres que viven con VIH. El estigma: “desprestigia considerablemente a una persona ante los ojos de los demás”⁷ (Goffman, 2006, pp. 19, 67); e impacta de manera negativa en el modo como se perciben a sí mismas⁸.

El *texto*, como experiencia de fe, permite descubrir en los rostros sufrientes de las personas que viven con VIH el rostro del Dios viviente que interpela y llama a transformaciones que aporten a una mayor humanización. En este artículo se asumen dos historias de vida, realizadas por el equipo de investigación, como relatos que recogen y narran el texto sagrado de la vida de los pacientes, y sobre los que se reflexiona a partir del Evangelio de Jesús.

1.3 Aspectos éticos

En la investigación se han tenido en cuenta las siguientes exigencias éticas:

- **Consentimiento informado:** este se elaboró con el aporte de los profesionales de la salud, pacientes e investigadores. Se escuchó a todas las partes y, de acuerdo con los aportes, se concluyó el texto.

6 Ubieta, José Ángel. (Dir.) (1975). *Nueva Biblia de Jerusalén*. Madrid. En adelante todas las citas bíblicas que se hagan, serán referenciadas tomando en cuenta esta versión.

7 El sociólogo canadiense Erving Goffman, a partir de sus investigaciones con individuos que habían experimentado la estigmatización, incluidas personas con enfermedades mentales, deformidades físicas o comportamientos socialmente «desviados»; sostuvo que el individuo estigmatizado es una persona con una «identidad dañada», que es «convertida en indigna» a los ojos de los demás (Goffman, 2006, pp. 19, 67).

8 Goffman (2006, pp. 19, 67), El autor afirma que dentro de una cultura o un ambiente particular, ciertos atributos de las personas son tomados y definidos por otros como deshonorosos o indignos. Por tanto, la estigmatización, más que un rasgo, describe un proceso de subvaloración que daña a la persona.

- La voluntad del paciente: en el texto queda claro que nadie está obligado a participar en la investigación y que en cualquier momento del proceso se pueden retirar, sin que ello tenga repercusión alguna en el servicio que el hospital les ofrece.
- Respeto y confidencialidad: las fotos, los videos y las entrevistas que se realicen solo se usarán para efectos de la investigación, guardando siempre la total confidencialidad del equipo.
- Información clara y verás: a todo el equipo se le informó de manera transparente sobre el proceso, una vez ellos aceptaron y fueron aclaradas todas las dudas, se pasó a firmar el consentimiento informado.
- Beneficio para la población de personas con VIH: los resultados obtenidos en el proceso estarán en función del bienestar de las personas que viven con VIH. Todos los resultados serán devueltos no solo al hospital, sino también a los pacientes, quienes podrán disponer de ellos.

2. CONTEXTO DEL VIH

Las personas que viven con VIH son rostros⁹ (citado en Giménez, 2011, pp. 337-349) concretos de hombres y mujeres de diferentes edades, condiciones socioeconómicas y sexualidades. Con ellos el equipo aprendió que todo ser humano es vulnerable, nadie está exento de la infección y, tal como lo plantea la teóloga Nancy Bedford en relación con el VIH, no se trata de algo que les sucede a otras personas:

[...] se trata de un tema nuestro instalado, en el seno de nuestro grupo, y no solamente un tema abstracto o ajeno. Seamos o no heterosexuales, cuando hablamos de estos temas estamos hablando de nuestra común experiencia de humanidad forjada en la corporalidad y la materialidad de la buena creación de Dios; nunca podemos hablar de “esa gente” como si su realidad nos fuera ajena (2013, p. 167).

9 Aquí se habla de rostro en el sentido de E. Levinas: “es el modo por el que se me presenta el Otro como Otro, un otro que es una vulnerabilidad y una indigencia que, en sí, sin necesidad de añadir palabras explícitas, suplica al sujeto. [...] Pero esta súplica es ya una exigencia ética de respuesta. [...] El rostro es una presencia viva y habla por sí sola” (Giménez, 2011, pp. 337-349).

Es por ello que la primera vez que el equipo se reunió en el hospital con personas que viven con VIH estaba impaciente. Mientras caminaban al lugar de encuentro nadie se sentía confiado... Al llegar, se observó que quienes estaban en aquel consultorio del hospital eran personas comunes y corrientes, que de no haber conocido previamente su diagnóstico nunca se habrían imaginado que se trataba de personas que vivían con VIH. Ellos son hombres y mujeres, niños, jóvenes y adultos; muchos de ellos con una profesión, un trabajo, un hogar y proyectos por desarrollar.

Este primer encuentro aportó dos enseñanzas importantes: primero, que quienes viven con VIH no son diferentes a nosotros; y segundo, que como investigadores estábamos prevenidos, había miedos y temores que ninguno se atrevía a exteriorizar, tal vez porque también estábamos habitados por el estigma y la discriminación con el que frecuentemente nuestra sociedad señala a las personas que viven con VIH.

Gracias a los aportes de las investigaciones interdisciplinarias y a los tratamientos biomédicos, hoy el VIH es reconocido en el mundo occidental como una enfermedad crónica, lo que quiere decir que ya no es igual a muerte, y que muchos pacientes pueden tener calidad y esperanza de vida. Sin embargo, los cambios en la percepción social de la infección han sido menos significativos, el estigma y la discriminación siguen afectando los procesos biológicos y biográficos de las personas que viven con el virus.

2.1 Caracterización de los pacientes

A nivel nacional, y según la *Guía para el manejo del VIH/Sida* en Colombia (Díaz-Granados, s. f.)¹⁰, la infección por VIH y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) han sido consideradas en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) como una patología de alto costo, por generar un fuerte impacto económico sobre las finanzas del Sistema, y por causar un dramático efecto sobre la calidad de vida de la

10 La *Guía* se diseñó para evaluar y aplicar la mejor evidencia y opinión en la práctica, para la toma de decisiones no solo por parte del profesional, sino por el paciente. Contiene información que ayuda a mejorar la calidad de la atención y la utilización racional de recursos en el cuidado clínico; fomenta la toma de decisiones clínicas bien informadas con base en la evidencia científica y permite mejorar los resultados en salud de los pacientes.

persona diagnosticada y su familia. En la *Guía* se afirma que el manejo del VIH/sida ha comprometido en los últimos años el 0,5% del gasto en salud en el país, y cerca del 1% del gasto en seguridad social. Sumas nada despreciables que, sin embargo, siguen siendo insuficientes para atender un alto número de personas infectadas, quienes por sus condiciones socioeconómicas no acceden a los beneficios que ofrece el Sistema.

Entre 1985 y 2014, según ONUSIDA y el Ministerio de Salud, se diagnosticaron más de 79.104 casos en Colombia (24.423 mujeres y 56.382 varones). Con respecto a la edad, los casos de VIH se concentran, principalmente, entre los 15 y los 49 años (71%). Posteriormente, se sitúa un grupo entre 50 y más años de edad (8,4%). En nuestra investigación, las tendencias se mantienen, según los datos suministrados por una encuesta aplicada a 180 pacientes de la Unidad de Infectología¹¹. Por cada tres varones hay una mujer infectada. Es una población joven, urbana, mestiza y blanca. No se evidencian afro descendientes ni indígenas. En su mayoría son personas de clase media, con unos ingresos mensuales aproximados de 300 dólares. El 55% de los pacientes varones cuentan con una formación académica técnica y superior. Las mujeres, en un 60%, son amas de casa. El grupo que participa en esta investigación, en un 91%, son hombres que confiesan abiertamente su homosexualidad. Un porcentaje muy pequeño, varones, ratifican su condición de heterosexuales.

El VIH, al relacionarse casi exclusivamente con genitalidad, es una infección muy estigmatizada¹², con frecuencia las personas no comunican su diagnóstico, ni siquiera a sus familiares más cercanos; muchos de ellos prefieren vivir en soledad; se culpan a sí mismos, sienten miedo, vergüenza, se deprimen y aíslan. El estigma impacta de tal manera la vida de las personas que la experiencia de algunos pacientes muestra que no es lo mismo tener cáncer que vivir con VIH. En general, cuando alguien recibe un diagnóstico de cáncer, el tejido social y familiar se fortalece alrededor del paciente, pero

11 Archivo Proyecto AKASA. Encuesta realizada por el grupo de investigación AKASA, en septiembre del 2015, a 180 pacientes.

12 Se habla de estigma en el mismo sentido de I. Goffman: “es una construcción social de atributos capaces de producir una identidad deteriorada, de desacreditar, descalificar o devaluar a personas o grupos a tal punto de condenarlos a una condición inhumana, indigna” (citado en Aristizábal, 2010, p. 291).

cuando alguien recibe un diagnóstico de VIH, ese mismo tejido social o familiar se debilita o rompe porque el diagnóstico médico se confunde con el moral.

El estigma afecta también la prevención, ya que indispone y previene a la persona que se considera en riesgo para solicitar el examen, o decide no cuidarse por miedo a las reacciones de los demás. El VIH, al ser relacionado casi exclusivamente con la genitalidad y con hombres homosexuales, está rodeado de mitos, tabúes y estigmatizaciones. Es por ello por lo que algunas de las personas infectadas prefieren seguir manteniendo relaciones sexuales sin protección, por temor a que descubran su diagnóstico. Un paciente relató lo siguiente:

Hace dos años fui diagnosticado con VIH, pero sigo sosteniendo relaciones sexuales sin protección con diferentes parejas. Siento que si comienzo a protegerme y a exigir protección, los demás van a sospechar y eso me llevaría a que todos se alejaran de mí¹³.

2.2 Aporte de los talleres

En el proceso de investigación se realizaron cerca de 16 talleres, entre ellos 3 para abordar el tema de la espiritualidad, en los que participaron cerca de 30 pacientes. En el primero se conversó sobre el problema por investigar, que, inicialmente, se planteaba la forma de indagar acerca de la manera como se revela Dios en las personas que viven con VIH, asunto que les resultó muy abstracto, propusieron cambiarlo por: ¿Qué caracteriza la experiencia religiosa de los pacientes que viven con VIH?; luego de una larga discusión tampoco se sintieron a gusto porque consideraban que hablar de su experiencia religiosa, de alguna manera, los vinculaba con una iglesia y un credo religioso, varios del grupo se oponían puesto que en algún momento de sus vidas allí se sintieron estigmatizados. Finalmente, propusieron la espiritualidad, categoría que logró recoger el sentir de todos, puesto que la sintieron menos religiosa y más universal. Así, llegamos a la formulación de la pregunta: ¿Cómo se caracteriza la experiencia espiritual de pacientes que viven con VIH? Antes de finalizar la jornada, un varón de

13 Testimonio de Javier (nombre cambiado para guardar el anonimato), en el taller 3 sobre espiritualidad (diario de campo de la investigadora).

unos 40 años aportó lo siguiente: “Yo me considero una persona espiritual, pero no religiosa, no suelo ir a misa ni confesarme, pero sí me he unido a Jesús, medito su palabra, escucho programas por la radio y hago oración. Es que uno con VIH es muy jodido vivir a palo seco”.¹⁴

Esta última frase caló mucho entre los participantes, un 80% de ellos aceptaron mantener prácticas religiosas y espirituales que les ayudaban a vivir con el virus. Un participante afirmó: “Sin espiritualidad, es muy difícil vivir”¹⁵. Por lo anterior, al segundo taller lo llamamos «A palo seco», cuyo objetivo fue tratar de entender, en la vivencia diaria de los pacientes, qué significa *vivir a palo seco*. Los aportes y sentires se recogieron en formatos de observación, que algunos voluntarios del grupo, preparados previamente, sistematizaron. Lo más significativo de este segundo taller se puede resumir en la siguiente frase de un paciente: “Todos tenemos espiritualidad. Vivir sin espiritualidad es como vivir sin tomar agua: uno se seca, se deshidrata y hasta se puede morir”¹⁶.

Otros aportes significativos en relación con la espiritualidad fueron: “la espiritualidad vivida desde el amor nutre la vida”¹⁷; “en momentos largos he tenido que vivir a palo seco y eso es muy duro”¹⁸; “antes me sentía viviendo sin un norte, pero gracias a la espiritualidad, hoy tengo proyecto de vida”¹⁹.

En el tercer taller, y de acuerdo con el aporte anterior, se propuso hablar directamente sobre: ¿Qué caracteriza la espiritualidad de una persona que vive con VIH? El taller resultó muy interesante porque se pudo evidenciar la relación que hay entre identidad sexual, diagnóstico y espiritualidad; marcada esta última por la experiencia religiosa, mayoritariamente católica

14 Testimonio de Martha, taller 1, abril de 2015 (nombre cambiado para guardar el anonimato).

15 Testimonio de Pedro (nombre cambiado para guardar el anonimato), en el taller 3 sobre Espiritualidad (diario de campo de la investigadora).

16 Testimonio de Rafael, taller 2, mayo de 2015 (nombre cambiado para guardar el anonimato).

17 Testimonio de Stella, taller 2, mayo de 2015 (nombre cambiado para guardar el anonimato).

18 Testimonio de Giovanni, taller 2, mayo de 2015 (nombre cambiado para guardar el anonimato).

19 Testimonio de Jeison, taller 2, mayo de 2015 (nombre cambiado para guardar el anonimato).

y cristiana evangélica. Algunos testimonios de hombres que sostienen sexo con otros hombres transmitieron el miedo y el temor que experimentaron al sentirse estigmatizados por sus familias y líderes religiosos, porque al identificarlos como homosexuales y, a la vez, con un diagnóstico de VIH los sacaron de sus grupos de oración e iglesias, les prohibieron recibir algunos sacramentos, comulgar, etc. Incluso, algunos de ellos fueron expulsados de sus hogares con la frase: “Se va de mi casa, porque yo no voy a criar a un torcido, usted es un vomitivo de Dios”²⁰. Estas son expresiones que manifiestan el fuerte impacto en las vidas de estos pacientes, por lo que hoy, muchos de ellos, coexisten con el miedo y la soledad. Las mujeres, por su parte, manifestaron otra dificultad: por vivir con VIH son señaladas como pecadoras y prostitutas; por lo que muchas de ellas mantienen el anonimato de su diagnóstico, incluso ante sus familiares, por miedo al señalamiento y al rechazo.

2.3 Historias de vida

En uno de los talleres sobre espiritualidad cristiana con personas que viven con VIH, alguien entregó una hoja con la siguiente pregunta: “¿Es posible hablar de un Dios amoroso, hospitalario y sanador, con las personas con VIH? ¿Cómo es posible esto, si nos han enseñado a sentir a un Dios que nos juzga y nos avergüenza?”. La pregunta confrontó profundamente al equipo, para responderla hubo que volver a revisar toda la información que se tenía sistematizada de las diferentes actividades realizadas con el propósito de conocer en detalle la experiencia espiritual de los pacientes. A partir de lo anterior y teniendo en cuenta 4 categorías (cuerpo, salud, enfermedad y espiritualidad) se reconstruyeron 2 historias de vida, con 3 objetivos: primero, recoger las vivencias que mejor revelaran la experiencia de hombres y mujeres que viven con VIH —en el proceso siempre fue más fácil llegar a los hombres que a las mujeres—; segundo, proponer a manera de espejo algunas experiencias relatadas por los pacientes; y, tercero, aprovechar estos relatos para preguntarles hasta dónde se sentían estigmatizados y rechazados en su experiencia espiritual cristiana.

20 Testimonio de Wilson, taller 2, mayo de 2015 (nombre cambiado para guardar el anonimato)

Por lo anterior, las historias de Ana y Jaime recogen las trayectorias vitales, los sentires y las experiencias reportados por los pacientes y, de manera especial, las de los dos grupos mayoritarios en la muestra: los hombres que tienen sexo con otros hombres y las mujeres heterosexuales contagiadas por sus parejas permanentes.

En las dos historias de vida es claro que la experiencia de vivir con VIH no es igual para los hombres que para las mujeres. Los primeros, quienes se identificaron como homosexuales, manifestaron en su experiencia varias características en común, y las mujeres, quienes se identificaron como heterosexuales, casadas o con pareja permanente, también evidenciaron varios aspectos en común. Por esta razón, se reconstruyeron estas dos historias de vida, las cuales recogen las características comunes entre ambos.

Una vez reconstruidas estas historias de vida, se hicieron dos reuniones para solicitar a tres varones y a tres mujeres que las leyeran y dijeran si recogían o no sus vivencias con el VIH. De parte de los varones hubo algunas precisiones en expresiones, pero todos estuvieron de acuerdo en que agrupaba el sentido general de lo que ellos habían vivido y todavía viven en su cotidianidad. Las mujeres, por su parte, manifestaron que se sentían identificadas con la historia de vida, y aportaron algunas sugerencias en relación con expresiones y palabras.

Por lo anterior, las historias de vida de Jaime y Ana, a la vez que introducen a la vivencia cotidiana de los pacientes con VIH, también plantean un desafío ético al saber teológico para que, desde el corazón de los problemas reales y acuciantes de las personas que viven con VIH, con la rigurosidad de la reflexión académica, trascienda estas realidades y vislumbre con compasión y misericordia²¹ nuevos caminos para su acompañamiento integral.

21 Entendemos la compasión en la perspectiva evangélica y política que propone Metz (2007, pp. 165-167), quien la interpreta como percepción participativa y comprometida del sufrimiento ajeno, como activa rememoración del sufrimiento de los otros. Esto exige mirarnos y evaluarnos a nosotros mismos con los ojos de los otros, sobre todo con los ojos de aquellos que sufren y tienen su vida amenazada.

*Historia de vida de Jaime*²²

Jaime es un hombre cercano a los 50 años. Desde muy pequeño se sintió atraído por personas de su mismo sexo. Cuando su familia se enteró de su orientación sexual, su madre lloraba mucho porque era muy católica, le repetía continuamente que tenía que enderezarse, que llevaba una vida equivocada. Su padre le gritaba: “¡Váyase de aquí, no quiero en mi casa a un maricón!”, siendo muy joven, dejó su tierra natal y se alejó de su familia.

Dice que cuando recibió el diagnóstico del VIH, sin tener suficiente información sobre el tema, sintió mucho miedo y en lo único que pensó en ese primer momento fue en suicidarse, pues le aterraba que su familia se enterara. Se enfermó mucho, su cuerpo se deterioró, estuvo al borde de la muerte. Experimentó miedo y soledad. Sin embargo, gracias al proceso y al acompañamiento que tuvo en la Unidad de Infectología, recapacitó y se dio cuenta de que su vida continuaba. Su pareja se mantuvo a su lado, los dos han logrado salir adelante y ahora se mantienen indetectables.

En cuanto a la experiencia religiosa dice que hace mucho tiempo se alejó de Dios. Pero, luego de un largo silencio, expresa:

Te voy a decir algo y perdona la expresión: “yo la cagué”, lo que me pasó lo siento como un castigo por mi vida “torcida”²³, siempre temí que el virus llegara, yo sabía que estaba en riesgo, sostuve relaciones irresponsables y, tarde o temprano, esto me iba a suceder. En esa situación, yo tenía que ver cómo salir adelante, comencé a acercarme por mi parte a Dios, y descubrí que él estaba conmigo, que la vida continuaba y que tenía que asumir con responsabilidad lo que me estaba pasando.

22 Registro 1. Historia de vida de Jaime, Archivo del grupo de investigación AKASA, octubre de 2015.

23 Varios pacientes que se identifican como homosexuales utilizan esta expresión, con la cual ellos se sienten estigmatizados por la sociedad, que considera que la identidad sexual permitida es la heterosexual, y como se lo repiten tanto, ellos terminan pensando que llevan una vida torcida y equivocada, pero no la pueden cambiar porque es lo que su propia naturaleza les pide.

Jaime no va a la iglesia, ni habla de su diagnóstico porque una vez lo hizo y el sacerdote le dijo que se arrepintiera de todo y se acercara a Dios porque él era el único que lo podía curar de la depravación que padecía.

Acepta que es muy sensible al tema de la espiritualidad. Sueña que, así como un día abandonó el hogar de sus padres y la casa de Dios, pueda volver a ellos con la frente en alto. Afirma que lo peor de su vida no es la infección, sino el estigma y el rechazo social a los que se siente condenado.

Historia de vida de Ana²⁴

Ana es una mujer casada, quien se consideraba fuera del grupo de riesgo. Veía el VIH como una realidad muy distante de su vida. Sin embargo, el virus le llegó a través de su esposo. Durante el tercer mes de embarazo se enfermó gravemente, le hicieron exámenes y cuando le confirmaron el diagnóstico, su vida se hizo pedazos. Se derrumbó, se sintió tan sola que pensó que Dios se había olvidado de ella: “El día que me enteré del diagnóstico quise morirme; aparte de tener la infección, saber que mi esposo me había engañado, sentir que él fue el que me trajo el virus, me afectó muchísimo”. Sobre su diagnóstico no quiso hablar con nadie, menos con sus padres y hermanos, tal vez por miedo a la estigmatización y el rechazo. Le huye al tema, pero es muy cuidadosa con el tratamiento médico de la familia.

Frente a la experiencia espiritual tiene sentimientos encontrados. Dice que es una persona que no le hace mal a nadie y no entiende por qué Dios la castigó de esta manera, pero a la vez experimenta que el VIH la ha unido con Dios, a quien considera un ser misericordioso y santo. Sin embargo, siente que debe trabajar la culpa, pues cuando piensa que a través de ella su hija se contagió, se siente muy mal y quisiera liberarse de este peso.

La oración y la fe en comunidad la ayudan a sobrellevar esta realidad que vive como mujer y como familia. A veces decae y no ve muchas salidas, y cree que no va a ser capaz de seguir adelante, pero se fortalece en su espiritualidad y vuelve a levantarse: “He sentido la manifestación de Dios en la que los tres nos sentimos sanos; a veces hay bajonazos, pero le pido

24 Registro 1. Historia de vida de Ana, Archivo del grupo de investigación AKASA, octubre de 2015.

fortaleza a Dios y él me da fuerzas para seguir adelante”. Aunque en un primer momento sintió mucha rabia por su marido, hoy lo ha perdonado y vive con él, porque él tiene que ver por ella y sus dos hijas.

Considera que su esposo ha cambiado mucho y para bien. Hoy son una familia que vive con VIH y todos han aprendido algo. Lamenta su soledad, le duele no tener con quién compartir sus temores y sufrimientos. Le hace falta reír y descansar un poco más. Sugiere la creación de un centro de escucha, donde los pacientes se sientan seguros y puedan desahogarse, así como recibir la información adecuada sobre el virus y contar con un acompañamiento espiritual que les nutra la vida: “Dios me ha cambiado, gracias al VIH, ahora soy una persona más humana que ayuda al prójimo, que ve la necesidad del otro, lo que antes no me importaba porque yo no mostraba interés por los demás”.

ACERCAMIENTO A ALGUNOS CONCEPTOS

Para desarrollar el tema de la espiritualidad se identificaron cuatro categorías: cuerpo, salud, enfermedad y espiritualidad:

Cuerpo

Como bien lo dice María José López (2002): “somos cuerpo, nos comunicamos y nos damos a conocer a través del cuerpo” (p. 217); esto es lo que constituye nuestra corporeidad, esa concreción propia, identificante e identificadora de nuestra presencia corporal en el mundo. “De esta manera, a lo largo de nuestro trayecto vital (desde el nacimiento hasta la muerte), el cuerpo nos permite darnos a conocer y relacionarnos con otros seres corpóreos” (Duch y Mélich, 2005, p. 240).

La persona que vive con VIH, igual que cualquier otra, tiene un proyecto de vida, sueña, se enamora, estudia, trabaja, paga impuestos. Su única particularidad es que adquirió el virus de inmunodeficiencia humana, que afecta las células inmunitarias encargadas de proteger el cuerpo de las enfermedades. No obstante, gracias a los avances de la ciencia, hoy cada vez más personas con VIH pueden no desarrollar el sida (que es la etapa avanzada

de la infección causada por el VIH), o incluso habiéndolo desarrollado, se pueden mantener indetectables y tener buena calidad de vida.

El cuerpo es la realidad más profunda que tenemos, y cuando es atacado por una enfermedad, habla a través de varios signos, a través de entender éste es como podemos encontrarnos con nuestras emociones y, tal vez, comprender lo que nos sucede. Muchas veces aparecen enfermedades por falta de atención a los mensajes del cuerpo, por no haber vivido de él y con él, sino al margen de él. El monje holandés Anselm Grün (1993, pp. 33-34) insiste en que una enfermedad puede ayudar a descubrir las propias sombras, en el sentido de que a través de ella es posible encontrarnos con nuestra propia alma. De tal manera que experimentar una enfermedad puede ser una oportunidad para conocernos un poco más y vivir con mayor autenticidad y libertad.

En este sentido, la espiritualidad puede llegar a posibilitar la oportunidad de sensibilizarnos frente al cuerpo, escucharlo e identificar sus luces y sombras. La enfermedad debe ser considerada en su aspecto positivo, ella se convierte en una muestra que, al analizarla con profundidad, puede aportar pistas para lograr una vida más saludable y placentera.

Salud y enfermedad

Las categorías salud y enfermedad están estrechamente relacionadas; por ello se van a desarrollar de manera conjunta. Se trata de dos categorías ampliamente debatidas²⁵. La salud humana es una realidad poliédrica y pluridimensional, no reducible a una única mirada. Y tal como lo afirma el teólogo Francisco Álvarez (2013): “toda aproximación es portadora de luces y sombras, por lo que la perspectiva de la totalidad [...] es posible solamente en la medida en que, en el deseo de proponer una síntesis, no descuiden las partes” (p. 104).

25 Desde la perspectiva de la teología de la salud, se subraya la dimensión terapéutica de la espiritualidad; distingue tres momentos: la situación de indigencia, que aflige al ser humano; la intervención indispensable de una experiencia de sentido; la transformación o el logro de una nueva condición (de calidad de vida, plenitud, de libertad) (Álvarez, 2013, pp. 40-41).

La enfermedad, por su parte, ha estado relacionada con la presencia de síntomas tales como: dolores, pérdida de la capacidad funcional, pérdida del bienestar general, de la armonía, etc. Y la salud, entendida como:

un proceso armónico de bienestar, o “bien-ser”, a nivel físico, emocional, intelectual, social y espiritual que capacita al ser humano a desarrollarse y cumplir con el proyecto de vida que le corresponde, de acuerdo con la etapa de la vida en que se encuentra (Belloch, Sandín y Ramos, 1999, p. 83).

La salud y la enfermedad son construcciones sociales, son los diferentes contextos culturales los que las enmarcan:

La enfermedad se personaliza, se hace una elaboración a partir de las experiencias previas y vivencias de la persona enferma, de su cultura, sus valores y sus vínculos afectivos. El enfermo vive su enfermedad no solamente en su cuerpo, sino también dentro del conjunto social, de sus relaciones con quienes componen su mundo familiar y profesional (Kaufmann, Aiach y Waissman, 1989, pp. 94-95).

En nuestro contexto cultural, la forma en que es vista una enfermedad, así como las reacciones y actitudes ante ella, dependen de la mentalidad que predomina y de los prejuicios que se han alimentado. A nivel bíblico y siguiendo a la teóloga Carmen Bernabé, -quien estudia las sanaciones de mujeres que se dan en el evangelio de Lucas-, es claro que cuando los evangelistas hablan de enfermedad, están hablando de algo más amplio, que de una mera disfunción orgánica: “Están aludiendo a personas en relación con su cultura, sus grupos familiares, sociales y con sus normas” (Bernabé, 2006, pp. 6-7)

La misma teóloga mencionada anteriormente, a partir de la antropología médica, plantea tres aspectos de la enfermedad que permite entender el impacto social del VIH:

- La *disfunción* se refiere al mal funcionamiento de los procesos psicológicos o biológicos.
- La *dolencia* alude a la experiencia personal y el significado psicosocial, y muchas veces religioso, con el que se percibe y se vive esa disfunción.
- La *enfermedad* significa el aspecto sociocultural y se refiere: “al proceso en virtud del cual se otorga un significado socialmente reconocible a ciertos signos biológicos o de comportamiento que pueden resultar

preocupantes [...] y son convertidos en síntomas y consecuencias socialmente significativos” (Young, citado en Bernabé, 2006, p. 8).

Desde esta perspectiva, si la dolencia personaliza la disfunción, la enfermedad es un proceso que socializa la afección y la dolencia. En el caso del VIH es muy claro. A la disfunción (el virus de inmunodeficiencia) se suma el hecho de una valoración social que la estigmatiza y hace que la enfermedad mate, no por su impacto en el cuerpo, sino por el impacto en el contexto sociocultural de quien es diagnosticado. Más que las enfermedades oportunistas que se puedan desarrollar, cobra mayor impacto la vergüenza y el estigma que, históricamente, se mantiene frente al virus. Esto, sumado a la soledad que afrontan muchos pacientes, convierte en algo devastador la experiencia de quien vive con VIH y agrava, en reiteradas ocasiones, la propia disfunción (Bernabé, 2006).

En el VIH, todos los aspectos se interrelacionan. Cuando una persona es diagnosticada, su respuesta depende de los valores que la acompañan, de los vínculos y las redes de apoyo que tenga, de su situación socioeconómica, etc. De manera especial esta se encuentra sometida a su experiencia espiritual en cuanto esta, cuando es vivida desde el amor, la confianza y la fe, ayuda a mejorar la calidad de vida de los pacientes. Cuantos mayores sean los vínculos, la acogida, la experiencia espiritual y la aceptación del VIH, también aumenta la capacidad de responder positivamente. Por el contrario, a mayor aislamiento, señalamiento, estigmatización y exclusión, aumentan la dolencia y la disfunción. Es fácil percibir que, en esta interrelación, el VIH es el detonante de una dolencia que agrava la disfunción en respuesta a los imaginarios de los contextos socioculturales en que se ve inmerso el paciente.

Espiritualidad

La espiritualidad es vivir con espíritu (*spiritus* en latín, *pneuma* en griego, *ruah* en hebreo, *ruh* en árabe). Significa «aire», «aliento», hace referencia a la experiencia —tal vez— más tangible que tenemos de lo intangible. Generalmente, lo más importante y fundamental no lo percibimos, como el aire que continuamente nos da vida, el aliento de vida que nos otorga sentido, etc.

La espiritualidad se podría definir como: “la vida según el espíritu, es decir, la forma de vida que se deja guiar por el Espíritu de Cristo” (Estrada, 1992, p. 14). En este sentido nos dirá José María Castillo (2007):

La espiritualidad abarca la vida entera de la persona. No solo su alma, sino también su cuerpo; no solo su individualidad, sino además sus relaciones sociales y públicas, su condición de miembro de la Iglesia y de ciudadano del mundo. Todo eso entra dentro de lo que entendemos por una vida guiada por el Espíritu. Se supera así el viejo dualismo entre alma y cuerpo, espíritu y materia, espiritualidad y animalidad. La espiritualidad interesa y afecta a todo lo que el varón y la mujer son en su existencia concreta (pp. 13-14).

“La espiritualidad es como la respiración: quien respira está vivo; quien no respira está muerto” (Castillo, 2007, p. 27). Es todo aliento de vida que promueve fe y sentido de vida, es un dinamismo de esperanza vivido por creyentes y no creyentes. Se trata de un espíritu que nos conecta e integra como seres corpóreos y sexuados en relación con nosotros mismos, con los otros, con la naturaleza y con Dios. Que nos mueve a creer en Dios, el padre de Jesucristo, como fuente del amor que nos reta a salir de nosotros mismos e ir al encuentro de otros que también sufren (Casadáliga y Vigil, 1992, p. 27). Para Hans Urs von Balthasar (2006), solo el amor es digno de fe: “Nadie puede y debe ser creído si no es el amor. Este es el peso, la ‘obra’ de la fe: reconocer ese plus absoluto e insuperable. Creer es amar, amar absolutamente. Y esto como fin y sin que exista nada detrás” (pp. 93-94).

Con las personas que viven con VIH es necesario trabajar en la deconstrucción de una experiencia religiosa fuertemente arraigada en la que se percibe que Dios se equivocó con ellos, y, al mismo tiempo, promover una experiencia espiritual de vivencia del perdón y la misericordia a partir del Dios de Jesús, que les ayude a transformar su vivencia religiosa del Dios que señala y castiga, a un Dios de misericordia y compasión. El Jesús de los evangelios tenía clara conciencia de que había venido para sanar y devolver la plenitud de la vida a todos los agobiados: “Venid a mí todos los que estáis fatigados y sobrecargados, y yo os daré descanso” (Mt, 11,28).

En las afirmaciones que hacen los pacientes —sentirse “vomitivo de Dios” o “una equivocación de Dios”— hay mucho dolor y resentimiento, y esto los lleva a aislarse, a sentir miedo, vergüenza y rechazo. Se trata de un dolor que debe ser sanado a través de un adecuado acompañamiento, donde la persona experimente la bondad, la ternura y la misericordia del

Dios de Jesús, y de esta manera recupere su autovaloración y dignidad como hija de Dios.

Sin perder la perspectiva universal que tiene la espiritualidad para acompañar a los pacientes el equipo partió de la experiencia cristiana, ya que el 90 % de ellos afirmaron ser católicos y cristianos; por lo anterior, se reconoció en Jesús el hijo de Dios el referente y principio que fortalece y orienta la propia existencia, al igual que fue el Espíritu el que condujo la existencia histórica de Jesús, pasando por el dolor, la cruz y la Resurrección.

CONCLUSIONES

Al llegar a esta parte del artículo es necesario retomar la pregunta: ¿Qué características tiene la experiencia espiritual de las personas que viven con VIH y cómo acompañarlas espiritualmente?

En el recorrido que se hizo se pudo constatar el aporte de la espiritualidad en los procesos de sanación integral. La obra publicada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos sobre la Espiritualidad en Clínica la reconoce como una dimensión esencial del ser humano, sin la cual: “quedamos seriamente amputados” (Benito, Barbero y Dones, 2014, pp. 39-42).

En el acompañamiento a los pacientes fue posible constatar no solo el daño que les ha causado la vivencia espiritual de un Dios castigador, excluyente y estigmatizador, alimentado especialmente por sus familias y algunos líderes religiosos a los que acudieron en su angustia. Sin embargo, también se pudo demostrar el positivo impacto de la espiritualidad en los momentos de mayor vulnerabilidad para ellos, donde la vida parece partirse en dos, y surge la pregunta por el sentido del dolor, el sufrimiento y la muerte misma.

Al finalizar la investigación, todo el equipo afirma la vivencia de la espiritualidad como aporte sanador y altamente adherente en la experiencia de los pacientes con los que se tuvo la oportunidad de trabajar. Se enfatiza especialmente en las siguientes características, que no pueden ser desconocidas en un proceso de acompañamiento pastoral:

Una espiritualidad que incluye el cuerpo

La persona que vive con VIH se ve invadida por una serie de factores estresantes que comienzan con la confirmación del diagnóstico, continúan con los temores por su cuerpo seriamente afectado, y finalizan por la reacción de sus familiares y amigos, el miedo a la muerte y a que todos sus proyectos de vida se vean afectados.

Por otro lado, múltiples investigaciones han determinado cómo la espiritualidad está asociada con una mejor salud y calidad de vida, así como a una menor propensión al suicidio, incluso en pacientes con enfermedades terminales (Benito, Barbero y Dones, 2014, p. 37). La falta de espiritualidad puede tener un profundo efecto en los niveles de ansiedad y de depresión en el paciente, consigue afectar poderosamente su calidad de vida y recuperación (p. 40).

Para vivir una espiritualidad sanadora es necesario vivir y aceptar la propia corporeidad y la de los demás, tal como la sienten hombres y mujeres: heterosexuales, homosexuales, transgénero, etc.; aceptar, amar, cuidar e interpretar el lenguaje del propio cuerpo hace parte de la vivencia espiritual.

El cuerpo y la espiritualidad son dos dimensiones del ser humano: el cuerpo es el lugar de la espiritualidad; y la espiritualidad nos lleva a tomar más conciencia de nuestra realidad como seres corpóreos. No podemos prescindir del cuerpo porque somos nuestro cuerpo. No podemos prescindir de la espiritualidad porque ella nos conecta con la vida. La experiencia espiritual acontece en nuestra realidad corpórea.

A través del cuerpo es posible aproximarnos y alejarnos de las personas y las cosas. Somos un cuerpo con capacidad creadora, espiritual. Todo lo que acontece en la vida pasa necesariamente por el cuerpo. Por tanto, ante un diagnóstico de VIH se trata de aceptar lo que está sucediendo, ser conscientes de la propia vulnerabilidad y trabajar en su recuperación.

Espiritualidad sanadora

Hay que aprender a liberarse del miedo que paraliza y aísla, situación frecuente en muchos pacientes. Urge promover una espiritualidad sanadora que integre los diferentes aspectos que implican la salud integral (médicos,

legales, psicosociales, emocionales, espirituales, sociales y culturales). Se trata de una espiritualidad que fomente la esperanza, que amortigüe el miedo, la vergüenza y el estigma; una espiritualidad mediante la cual se aprenda a vivir el día a día. Un paciente decía: “Uno no sabe con certeza cómo será al día siguiente, pero una espiritualidad vivida con esperanza nos da la fuerza que necesitamos para vivir cada día”.

Casi siempre se ha identificado espiritualidad con mortificación del cuerpo, con sacrificio, con represiones, pero no es así. El mismo Jesús invita en el Evangelio de Juan a vivir en plenitud: se presenta como quien vino a traer vida, y vida en plenitud (Jn 10,10). En este sentido, es interesante la insistencia que hace Anselm Grün a lo largo de varias de sus obras sobre el sentido festivo de la espiritualidad. Grün siguiendo al profeta Isaías (Is 25,6), afirma: “La vida que Dios promete es siempre el paradigma de la fiesta. Los libros sapienciales están llenos de sugerencias para cuidarse y para gozar de la vida que Dios ofrece a todos a manos llenas” (Grün, 2004, p. 52).

Una espiritualidad de ojos abiertos

No hay persona más solidaria y sensible al sufrimiento que aquella que también ha sufrido. En los talleres, los ejemplos de solidaridad fueron significativos, y algo fue claro: en la medida en que los pacientes lograban salir de sí mismos y se encontraban con otros que también sufrían, se liberaban de su propio sufrimiento, trabajando en la recuperación de otros.

El teólogo J. B. Metz (2007), al analizar la parábola del buen samaritano (Lc 10,26-37), descubre que allí hay una crítica profunda a la religión que en nombre de sus preceptos religiosos sobre pureza y santidad justifica su incapacidad para actuar en favor de quien sufre. Para Metz, el sacerdote y el levita de la parábola pasan de largo ante el hombre caído porque para ellos hay un: “interés religioso de más alto rango” (Metz, 2009, pp. 164); que no les permite detenerse ante el hombre que ha sido despojado, apaleado por los ladrones y dejado a su suerte en un camino peligroso. Al respecto, Metz afirma que: “aquel que busca a Dios en el sentido de Jesús no conoce ningún interés dispensador de más alto rango”. (Metz, 2009, pp. 165).

A lo largo del proceso vivido hemos sabido de tres pacientes que, a partir de su diagnóstico, han querido compartir con otros que no tienen recursos. Hoy apoyan fundaciones en las que atienden poblaciones diversas

y distintas problemáticas. Ese pensar en otros les ha ayudado a sanar sus propias heridas. Uno de ellos nos contó la historia de una joven, que acogió en su fundación, que estaba embarazada, venía con las defensas bajas y en un estado de salud deplorable. La mujer murió al dar a luz y él adoptó la bebé, hoy en día es la luz de sus ojos, tiene 19 años, va a la universidad y también trabaja en la fundación.

Una espiritualidad que promueva espacios de escucha y acompañamiento

El paciente con VIH quiere hablar en espacios donde se sienta seguro y pueda expresar abiertamente sus temores y sus heridas. De igual manera, desea vivir un proceso de acompañamiento donde le sea posible descubrir el rostro misericordioso de Dios (Bermejo, 2009, pp. 52-56). En la encuesta se les preguntó a los pacientes sobre qué sugerencias le harían a la Unidad de Infectología del HUSI para desarrollar un acompañamiento integral. El 93% respondió que lo que más necesitaban era ser escuchados y acompañados espiritualmente. Este aspecto llamó poderosamente la atención porque se trataba de pacientes seleccionados al azar, y la mayor parte de los 180 que respondieron la encuesta no habían participado en ninguna de las actividades promovidas por el proyecto. Es por ello que tanto la Facultad de Teología como el HUSI van a trabajar conjuntamente en el diseño de un centro de escucha para personas que viven con VIH; esta será la segunda parte de la investigación.

REFERENCIAS

- Álvarez, F. (2013). *Teología de la salud*. Madrid: PPC.
- Aristizábal, C. (2011). Estigma y discriminación frente a las personas con VIH como fuente de vulnerabilidad e inequidad en la atención en salud. En M. Arrivillaga-Quintero y B. Useche-Aldana. *Sida y sociedad: crítica y desafíos sociales frente a la epidemia* (pp. 289-321). Bogotá: Ediciones Aurora.
- Balthasar, Hans Urs von (2006). *Solo el amor es digno de fe*. Salamanca: Sígueme.
- Becerra, S. (2015). *El arte de reiniciar la vida*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Bedford, N. (2013). Sexualidad y género desde una perspectiva teológica. En L. Riba y E. Mattio (Eds.), *Cuerpos, historicidad y religión, reflexiones para una cultura postsecular* (pp. 75-76). Córdoba: Universidad Católica de Córdoba.

La espiritualidad en pacientes que viven con VIH

- Belloch, A., Sandín, B. y Ramos, F. (1999). *Manual de Psicopatología*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España.
- Benito, E., Barbero, J. y Dones, M. (Eds.) (2014). *Espiritualidad en clínica, una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Monografías Secpal.
- Bermejo, J. C.s (2009). *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Santander: Sal Terrae.
- Bernabé, C. (2006). *Sanaciones, autoridad y género: mujeres en el evangelio de Lucas. Aula de Teología de la Universidad de Cantabria Ciclo I: El Evangelio de San Lucas, Profesora de Sagrada Escritura Facultad de Teología, Universidad de Deusto, 21 de noviembre de 2006*. Recuperado de: <https://web.unican.es/campuscultural/Documents/Aula%20de%20estudios%20sobre%20religi%C3%B3n/2006-2007/CursoTeologiaLasMujeresEnLucas2006-2007.pdf>
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- Casadáliga, P. Vigil, J. M. (1992). *Espiritualidad de la liberación*. Bogotá: Editorial Paulinas.
- Castillo, J. M. (2007). *Espiritualidad para insatisfechos*. Madrid: Trotta.
- Celam, Departamento de Justicia y Solidaridad (2010). *Discípulos misioneros en el mundo de la salud. Guía para la pastoral de la salud en América Latina y el Caribe*. Bogotá: Celam.
- Comblin, J. (1997). *O camino: ensayo sobre o seguimento de Jesús*. São Paulo: Editora Paulus.
- Consejo Nacional para la Prevención y Control del VIH y Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (Onusida). *Situación del VIH en mujeres y niños*. Recuperado de [http:// www.ssa.gob.mx/conasida](http://www.ssa.gob.mx/conasida).
- Díaz-Granados, C. (s. f.). *Guía para el manejo del VIH/Sida, basada en la evidencia en Colombia*. Bogotá: Ministerio de Salud de Colombia. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/GUIA%20PARA%20EL%20MANEJO%20DE%20VIH%20SIDA.pdf>.
- Duchd, L. y Melich, J. C. (2005). *Escenarios de la corporeidad. Antropología de la vida cotidiana 2/1*. Madrid: Trotta.
- Estrada, J. A. (1992). *La espiritualidad de los laicos*. Madrid: Cristiandad.
- Fals Borda, O. (2009). ¿Cómo investigar la realidad para transformarla? En *Una sociología sentipensante para América Latina* (pp. 253-301). Bogotá: Siglo del Hombre Editores y Clacso.

- Gebara, I. (1995). *Teología a ritmo de mujer*. San Pablo: Madrid.
- Giffin, K. (1998). Beyond empowerment: Heterosexualities and prevention of AIDS. *SocSciMed*46(2), pp.151-156. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953697001123>.
- Giménez Giubbani, A. (2011). Emmanuel Levina: humanismo del rostro. *Escritos*19(4), pp. 337-349. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/esupb/v19n43/v19n43a04.pdf>.
- Goffman, E. (2006). *Estigma, la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Grün, A. (2004). *Desafíos para vivir mejor*. Buenos Aires: Bonum.
- Grün, A. (2010). *La salud como tarea espiritual. Actitudes para encontrar un nuevo gusto por la vida*. Madrid: Narcea Editores.
- Grün, A. (2000). La herida que me abre, la herida como oportunidad. En A. Grün y W. Müller (Dirs.), *Qué enferma y qué sana a los hombres* (pp. 93-105). Estella: Verbo Divino.
- Grün, A. (1997). *Portarse bien con uno mismo*. Salamanca: Sígueme.
- Grün, A. (1993). *Nuestras propias sombras, tentaciones, complejos*. Madrid: Limitaciones.
- Herrera, C. y Campero, L. (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública*44 (6), pp. 554-564. México. Recuperado de http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo_e4.php?id=001554.
- Kaufmann, A., Aiach, P. y Waissman, R. (1989). *La enfermedad grave: aspectos médicos y psicosociales*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España.
- Kirchner, Ana. *La investigación acción participativa (IAP)*. Recuperado de https://eva.udelar.edu.uy/pluginfile.php/363578/mod_folder/content/0/IAP/Investigacion_Accion_Participativa.pdf?forcedownload=1.
- López de Ceballos, P. (1998). *Un método para la Investigación-Acción Participativa*. Bogotá: Editorial Popular.
- López Pérez, M. J. (2002). Cuerpo, sexo y mujer en la perspectiva de las antropologías. En *Cuerpos invisibles, cuerpos necesarios. Cuerpos de mujeres en la Biblia: exégesis y psicología* (pp. 9-23). Quito: Colección Biblia Mujer, Verbo Divino, Tierra Nueva.
- Metz, J. B. (2007). *Memoria Passionis, una evocación provocadora en una sociedad pluralista*. Santander: Sal Terrae.

La espiritualidad en pacientes que viven con VIH

Mueller, P. S., Plevak, D. J. & Rummans, T. A. (2001). Religious involvement, spirituality, and medicine: Implications for clinical practice. *Clin Proc.* 76(12). Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11761504>

Nueva Biblia de Jerusalén, Revisada y aumentada. (1998). Bilbao: Desclée de Brouwer.

ONUSIDA (2003). *Estigma y discriminación, relación con el VIH. Marco conceptual y bases para la acción. Campaña Mundial contra el Sida, 2002-2003.* Recuperado de http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/documentos/Marco_conceptual_y_base_para_la_accion.pdf.

Parra, A. (2005). *Textos, contextos y pretextos. Teología fundamental.* Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.

Puyana, Y. & Barreto, J. (1994). La historia de vida: recursos en la investigación cualitativa. *Reflexiones metodológicas*, (10). Recuperado de <http://revistas.unal.edu.co/index.php/maguare/article/view/185-196/16514>.

Redaelli, A. (red.) (2014). Primer Encuentro Ecuménico, Iglesia y VIH: la iglesia católica frente al VIH. Cuenca, Ecuador, 2014. Recuperado de http://www.pastoralsida.com.ar/paginas_internas/recursos_pastorales/primer_encuentro.html.

Rankka, K. (2003). *La mujer y el valor del sufrimiento.* Bilbao: Desclée de Brower.

Ruiz Irigoyen, J. M. (2005). *Humorizar la salud.* Santander: Sal Terrae.

Registro 1. Historia de vida de Ana, archivo del grupo de investigación AKASA, octubre de 2015.

Registro 2. Historia de vida de Jaime, archivo del grupo de investigación AKASA, octubre de 2015.

Registro 3. Encuesta de caracterización realizada a 180 pacientes con VIH, Grupo de investigación AKASA, septiembre de 2015.

Registro 4. Elsa Cristina Morales, trabajadora social de la Unidad de Infectología, 12 de febrero de 2016.