

Lente Joven

en Salud Reproductiva y VIH/SIDA

Juventud infectada por el VIH

Los jóvenes necesitan apoyo médico, psicológico y social, pero los programas rara vez atienden sus necesidades específicas.

El 50 por ciento de todos los casos nuevos de infección por VIH se encuentran en jóvenes de 15 a 24 años de edad, con las mujeres jóvenes particularmente en riesgo.¹ La juventud infectada por el VIH necesita no sólo atención médica, sino también apoyo psicológico y social. No obstante, según el número de jóvenes infectados por el VIH continúa aumentando, los programas de atención y apoyo rara vez cubren sus necesidades específicas, y las mujeres jóvenes en particular carecen de acceso a los servicios.

Para fines del año 2003, menos del 10 por ciento de todas las personas que necesitaban medicamentos antirretrovirales (ARV) en todo el mundo tenían acceso a este tratamiento.² Los esfuerzos por ampliar el acceso a los ARV, incluida la iniciativa "3x5" de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del SIDA, no asignan específicamente fondos para atender a los adolescentes o los niños. Sin embargo, podrían ofrecer oportunidades para diseñar programas que cubran las necesidades más amplias de atención y apoyo de la juventud infectada por el VIH.

Necesidades de la juventud infectada por el VIH

El transcurso natural de la infección por el VIH en los jóvenes difiere del patrón de progresión generalmente visto en los adultos infectados por el VIH. Por lo general, los jóvenes infectados después del inicio de la pubertad tardan más en presentar síntomas y enfermarse que los adultos. Por contraste, los niños infectados al nacer que llegan a la adolescencia generalmente presentan una enfermedad avanzada.

La juventud infectada por el VIH cuyo sistema inmunitario todavía no se compromete lo suficiente como para requerir tratamiento antirretroviral aún se beneficia de la consejería, las intervenciones nutricionales y el tratamiento preventivo para ayudar a evitar infecciones oportunistas, que pueden desacelerar la progresión de la infección por el VIH al y aplazar la necesidad de los ARV. Con el tiempo, la juventud infectada necesitará los ARV, que requieren una observancia estricta de los regímenes de dosificación para garantizar la eficacia de tratamiento y para evitar el desarrollo de resistencia viral. La consejería como parte del tratamiento normal también es importante para ayudar a los jóvenes a adaptar su estilo de vida para dar cabida a los horarios diarios, y a menudo complicados, de la toma de píldoras, y para afrontar los efectos colaterales.

En uno de los pocos estudios realizados sobre la observancia de los ARV entre la juventud, de 161 adolescentes infectados por el VIH en 13 ciudades de Estados Unidos, sólo el 41 por ciento informó tomar todos sus medicamentos prescritos.³ Los programas piloto de tratamiento con ARV en Camboya, Sudáfrica y Uganda han logrado tasas de observancia a corto plazo de aproximadamente un 90 por ciento, la mayor parte entre pacientes adulto.⁴

Se conoce aun menos acerca de las necesidades psicológicas y sociales de los jóvenes que afrontan la infección por el VIH. Las investigaciones realizadas en Estados Unidos indican que determinadas características del desarrollo de los adolescentes, como su sentido de invulnerabilidad y dificultad al diferir la gratificación, pueden presentar obstáculos a la aceptación de un diagnóstico del VIH, la observancia del tratamiento y el uso de medidas preventivas de la infección por el VIH. El proceso de integrar la sexualidad a la identidad





La investigación cualitativa ha señalado los retos para la juventud infectada por el VIH, incluida la revelación, el estigma, el desarrollo físico y la sexualidad.

propia, que ocurre durante la adolescencia, es mucho más complejo para los jóvenes que viven con una infección que puede transmitirse sexualmente.⁵

En unos pocos países en desarrollo, la investigación cualitativa ha señalado los retos para la juventud infectada por el VIH, incluida la revelación, el estigma, el desarrollo físico y la sexualidad. Los niños que son infectados por el VIH antes de la pubertad experimentan un crecimiento más lento que sus compañeros y un desarrollo retardado de la pubertad. En la Costa de Marfil, por ejemplo, el desarrollo físico fue una inquietud primordial entre 19 adolescentes, de 13 a 17 años de edad, infectados por el VIH que recibían atención médica y psicológica por medio del Yopougon Child Programme de Abidján. Las niñas que no habían alcanzado la pubertad no podían participar en los rituales tradicionales y se preocupaban de que nunca pudieran casarse o tener hijos. Otras niñas se preocupaban por evitar los signos de la enfermedad relacionada con el VIH, como la pérdida de peso, que podrían alertar a otros de su estado serológico. Siete de los 19 jóvenes tenían padres que no estaban preparados para decirles que estaban infectados. El desarrollo sexual y los sentimientos sexuales eran temas prohibidos en todas las familias.⁶

Varios estudios cualitativos describen los retos que afronta la juventud brasileña infectada por el VIH. Para jóvenes entre 12 y 19 años de edad entrevistados en cuatro centros de salud de São Paulo, Brasil, el enterarse de que eran VIH-positivos representó un marcador divisorio entre la vida como una persona “normal” y una nueva identidad aún por formarse.⁷ Los padres y las personas encargadas de cuidar a los adolescentes y niños infectados por el VIH que estaban recibiendo servicios en dos de los centros, solicitaron ayuda con tal revelación, porque temían que los jóvenes pudieran culpar a los padres como la posible fuente de su infección y pudieran experimentar discriminación.⁸

Mediante entrevistas a profundidad con 22 adolescentes de 13 a 20 años de edad, infectados por el VIH, que estaban recibiendo atención en seis centros diferentes de tratamiento del SIDA en São Paulo, y 13 de sus prestadores de asistencia, se determinó que el estigma y la discriminación son los retos más importantes de vivir con el VIH.⁹

El estudio encontró brechas en el conocimiento de los adolescentes acerca del sexo y los condones. La mayoría de los jóvenes habían salido en citas románticas después de enterarse de su estado serológico con respecto al VIH, y cinco informaron ser sexualmente activos. Sin embargo, las personas encargadas de cuidarlos dijeron que los jóvenes no estaban preparados para hablar del sexo y pensaban que el iniciar tales conversaciones podría fomentar la actividad sexual. Los 22 adolescentes temían ser discriminados y tardaron en revelar su estado o no hablaron con sus parejas sexuales y citas románticas acerca de su infección por el VIH.¹⁰

Retos programáticos

Según se amplía el acceso a las pruebas del VIH en muchos países, miles de jóvenes se enterarán de que están infectados por el VIH, pero no presentarán ningún síntoma. Un principal reto programático es mantener estos jóvenes conectados a los sistemas de atención y de apoyo que puedan satisfacer sus necesidades de apoyo psicológico, consejería y educación en prevención, a la vez que monitorean las necesidades de atención médica, intervenciones nutricionales y tratamiento con los ARV. Otros jóvenes necesitan acceso a los ARV de inmediato, así como referencias a servicios de apoyo complementarios. Diversas estrategias están surgiendo para satisfacer estas necesidades.

En Uganda, Kenia, Haití y otros países, los centros de consejería y pruebas voluntarias están empezando a prestar servicios a la juventud cuya prueba del VIH resulta positiva, experimentando con clubes posprueba, sistemas de referencia y consejería de seguimiento en el establecimiento de salud. En Sudáfrica, la Iniciativa del Consultorio Nacional Centrado en la Adolescencia (National Adolescent-Friendly Clinic Initiative – NAFCI) está incluyendo el tratamiento y monitoreo de los ARV. Casa Alianza, una organización no gubernamental (ONG) que atiende a niños y adolescentes desamparados en Guatemala, Honduras, México y Nicaragua, ha creado redes de referencia de prestadores de servicios de tratamiento del VIH/SIDA centrados en los adolescentes para un número creciente de clientes infectados por el VIH. En Tanzania, el Comité Coordinador de los Programas de la Juventud, un grupo de 60 representantes de organizaciones al servicio de los jóvenes, ministerios del gobierno y donantes

reunidos y coordinados por YouthNet, está abogando a favor de la inclusión de la juventud en los programas nuevos que proporcionan ARV en los hospitales regionales y distritales, y está movilizando el apoyo para los servicios de tratamiento y de atención del VIH/SIDA centrados en la juventud.

Un enfoque prometedor para atender a los jóvenes infectados por el VIH es la atención centrada en la familia, que permite a los miembros de las familias que son afectadas por el VIH recibir atención en el mismo consultorio, el mismo día. De esta manera, los servicios resultan más convenientes y se fomenta la revelación del estado VIH-positivo y el apoyo dentro de las familias. Además, probablemente sea más económico que atender a los adultos y a los niños por separado. Miembros de las 82 primeras familias matriculadas en tal programa en el Centro de Excelencia Clínico de Botsuana-Baylor, una colaboración entre el Baylor College of Medicine, situado en Houston, Texas, EE.UU., el Ministerio de Salud de Botsuana y el Princess Marina Hospital en Gaborone, Botsuana, dijeron que ellos preferían este modelo de atención porque les ayudó a afrontar juntos los retos de vivir con el VIH/SIDA.¹¹

En octubre de 2004, el centro de Botsuana también estableció un programa especial para los adolescentes infectados por el VIH, mediante el cual se ofrecerán educación de aptitudes para la vida y capacitación en educación por pares, además de los otros servicios que los jóvenes reciben con sus familias. Esta mezcla de servicios posiblemente resulte popular entre la juventud. En otros ámbitos, los servicios de atención del VIH y de apoyo se dirigen exclusivamente a los jóvenes. En Uganda, por ejemplo, el Hospital Mulago instituyó servicios separados de tratamiento del VIH para la adolescencia a petición de estos clientes.

El lanzamiento de los ARV en otro servicio apoyado por Baylor para la juventud infectada por el VIH, el Centro de Niños Rumano Estadounidenses en Constanta, Rumania, ha disminuido la tasa de mortalidad anual de un 15 por ciento a un 3 por ciento. Por consiguiente, muchos de los niños han llegado a la adolescencia. Los funcionarios del centro han empezado a prepararlos para la vida adulta al enseñarles aptitudes básicas para la vida, como cómo lavar su propia ropa y cómo cuadrar una chequera. El

proyecto rumano también está colaborando con el Ministerio de Salud de Rumania, la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional y siete ONG locales, con el fin de diseñar un programa para mejorar la salud reproductiva entre los adolescentes infectados por el VIH y ayudarlos a prevenir la transmisión del virus.

Un proyecto en Uganda está usando un currículo con 18 sesiones de consejería individual y desarrollo de habilidades para ayudar a los jóvenes infectados por el VIH a prevenir la transmisión del VIH y mejorar la calidad de su vida. El proyecto ugandés ha agregado material culturalmente pertinente sobre la revelación, el estigma, la nutrición y la salud reproductiva a un currículo estadounidense titulado *Choosing Life: Empowerment, Action, Results (CLEAR)*, el cual ha ayudado a disminuir los comportamientos de riesgo entre la juventud infectada por el VIH en tres ciudades de Estados Unidos.¹² CLEAR se basa en la hipótesis de que el satisfacer las diversas necesidades de los jóvenes infectados por el VIH y ayudarlos a valorar su propia vida los motivará a proteger a los demás.

El Enlace de Desarrollo de la Juventud de Uganda (Uganda Youth Development Link), una ONG local, y la Universidad de California en Los Angeles, que elaboró el currículo, están realizando un ensayo controlado aleatorizado del currículo adaptado con 100 jóvenes infectados por el VIH. Los cambios autonotificados en el comportamiento de riesgo sexual, el abuso de sustancias y la calidad de vida se usarán para evaluar la intervención y adaptarlo para un uso más amplio. Se espera obtener los resultados en el año 2005.

En un examen de varios proyectos piloto de los Estados Unidos, que combinan el tratamiento médico para los jóvenes infectados por el VIH con apoyo psicosocial y el manejo individual de casos por equipos multidisciplinarios de prestadores de servicios de salud, se encontró que a menudo tenían que ayudar a los jóvenes a encontrar albergue y alimentos antes de ganar su confianza e interés en las pruebas, el tratamiento y la prevención del VIH. Estas experiencias sugieren que el vincular a la juventud con un sistema de apoyo facilita la observancia del tratamiento y la retención de los pacientes.¹³

Para obtener mayor información, por favor comuníquese con:

YouthNet

2101 Wilson Boulevard
Suite 700
Arlington, VA 22201 EE.UU.

teléfono
(703) 516-9779

fax
(703) 516-9781

correo electrónico
youthnet@fhi.org

sitio en la web
www.fhi.org/youthnet



**Deloitte
Touche
Tohmatsu**



En uno de una serie de estudios sobre el VIH y los jóvenes actualmente en curso en Brasil, la mayoría de los médicos que asistían a los cursos avanzados de capacitación sobre el VIH estuvieron de acuerdo en que la Secretaría de Salud debe establecer servicios centrados en los jóvenes infectados por el VIH. El gobierno brasileño ofrece tratamiento antirretroviral gratuito para los pacientes elegibles, y, en el año 2004, 1675 jóvenes, de 10 a 19 años de edad, estaban recibiendo ARV. No obstante, ha resultado difícil vincular a los adolescentes infectados por el VIH con la atención del VIH.¹⁴

En los países en desarrollo afectados en gran medida por el VIH, quizás no sea factible ofrecer servicios separados a un gran número de jóvenes infectados por el VIH porque en la mayoría de estos países aún no se ha logrado proporcionar el nivel mínimo de servicio a la mayoría de sus ciudadanos infectados por el VIH, concluyeron los expertos en una reunión de la OMS celebrada recientemente. Los participantes de la reunión recomendaron que en estos países se fortalezcan los servicios de salud actuales para responder a las necesidades de la juventud infectada por el VIH.¹⁵ La OMS está preparando normas para los servicios destinados a los jóvenes infectados por el VIH, así como instrumentos de capacitación para los trabajadores de salud.

— Kathleen Henry Shears

Kathleen Henry Shears es una escritora principal científica de Family Health International.

REFERENCIAS

Nota: La XV Conferencia Internacional sobre SIDA, Bangkok, Tailandia, julio 11 al 16, 2004, se cita como "2004 International AIDS Conference."

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). *2004 Report on the Global AIDS Epidemic*. Geneva: UNAIDS, 2004.
2. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), World Health Organization (WHO). *AIDS Epidemic Update 2004*. Geneva: UNAIDS, 2004.

3. Murphy DA, Wilson CM, Durako SJ, et al. Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. *AIDS Care* 2000;13(1):27-40.

4. Oguda L. Doctors Without Borders/Médecins Sans Frontières (MSF) testimony to the Senate Foreign Relations Committee Subcommittee on African Affairs, Washington, DC, April 7, 2004, available at www.doctorswithoutborders.org/publications/other/hiv_testimony_04-07-2004.shtml; Oyugi JH, Byakika-Tusiime J, Charlebois ED, et al. Multiple validated measures of adherence indicate high levels of adherence to generic HIV antiretroviral therapy in a resource-limited setting. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2004; 36(5):1100-02.

5. Botwinick G, Bell D, Johnson RL, et al. Making waves: systems change on behalf of youth with HIV/AIDS. *J Adolesc Health* 2003;33S(2):46-54; Hoffman N, Futterman D, Myerson A. Treatment issues for HIV-positive adolescents. *AIDS Clin Care* 1999;11(3):17-19, 21, 23-4.

6. Dago-Akribi HA, Adjoua MCC. Psychosexual development among HIV-positive adolescents in Abidjan, Côte d'Ivoire. *Reprod Health Matters* 2004;12(23):19-28.

7. Lecussan P, Ayres JRC, DellaNegra M, et al. Disclosure of diagnosis from the perspective of adolescents. 2004 International AIDS Conference.

8. Gravato NS, Lacerda RM, Lecussan P, et al. Strategies to disclose HIV diagnosis to children and adolescents. 2004 International AIDS Conference.

9. Ayres JR, Della Negra M, Franca Junior I, et al. Vulnerability and care: the role of psychosocial support in health assistance to adolescents living with HIV/AIDS. 2004 International AIDS Conference.

10. Paiva V, Ayres JR, Della Negra M, et al. Sexuality and reproduction among adolescent living with HIV/AIDS (ALWHA) in Sao Paulo, Brazil. 2004 International AIDS Conference.

11. Musa-Aisien AS, Anabwani GM, Kostova E, et al. Family care model: a preferred option for HIV/AIDS management in a resource poor setting. 2004 International AIDS Conference.

12. Rotheram-Borus, MJ, Swendeman, D, Comulada, S, et al. Prevention for substance-abusing HIV-positive young people: telephone and in-person delivery. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2004;37(Suppl 2):S68-77.

13. Johnson RL, Martinez J, Botwinick G, et al. Introduction: what youth need — adapting HIV care models to meet the lifestyles and special needs of adolescents and young adults. *J Adolesc Health* 2003;33S(2):4-9; Johnson RL, Botwinick G, Sell RL, et al. The utilization of treatment and case management services by HIV-infected youth. *J Adolesc Health* 2003;33S(2):31-38.

14. Santos CE, Ramos CF, Rossi SS, et al. Improving quality of care for HIV adolescents in Brazil. 2004 International AIDS Conference.

15. World Health Organization (WHO). *Global Consultation on the Health Services Response to the Prevention and Care of HIV/AIDS among Young People. Achieving the Global Goals: Access to Services*. Technical report of a WHO consultation, Montreux, Switzerland, March 17-21, 2003. Geneva: WHO, 2003.

LenteJoven es una actividad de YouthNet, un programa de cinco años fundado por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional a fin de mejorar la salud reproductiva y prevenir el VIH entre la gente joven. El equipo de YouthNet está liderado por Family Health International e incluye CARE EE.UU., Deloitte Touche Tohmatsu Emerging Markets, Ltd., Margaret Sanger Center International, y RTI International.