



thewellproject

Preocupaciones médicas de las mujeres supervivientes del VIH de por vida

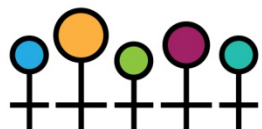
Actualizado: 5 de enero de 2024

Juntos podemos cambiar el curso de la epidemia del VIH...una mujer a la vez.

#unamujeralavez

www.thewellproject.org

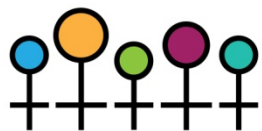
#thewellproject



thewellproject

¿Quiénes son los supervivientes del VIH de por vida?

- Pruebas del VIH, avances en el tratamiento, análisis de productos sanguíneos
 - Ahora hay menos transmisiones a bebés
 - Las personas que contrajeron el VIH a una edad temprana están envejeciendo
 - EE.UU. 2021: 13.000 supervivientes del VIH de por vida, la mayoría mayores de 13 años
- Los *supervivientes del VIH de por vida* son un grupo único con sus propias preocupaciones y problemas médicos
 - Medicamentos tomados desde una edad temprana para el resto de sus vidas
 - Pasar de la atención pediátrica para el VIH a la atención para adultos
 - Empezar a tener citas como persona viviendo con VIH
 - Impacto de los medicamentos de por vida



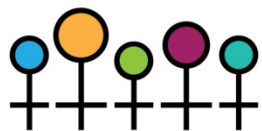
thewellproject

Experiencia y retos del tratamiento

"Sé que mis medicamentos para el VIH me mantienen viva. Sé lo importante que son. Sé que funcionan contra mi virus y que evitan que me enferme. Pero, como la mayoría de la gente, he tenido que crecer y aprender por las malas. ..."



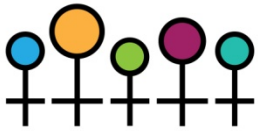
~ Porchia Dees, "Atención proveedores de atención sanitaria: perspectiva de por qué los jóvenes pueden no participar en la atención médica del VIH" (de *Una Chica Como Yo*)



thewellproject

Adherencia

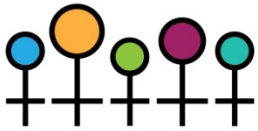
- La baja adherencia es el factor núm. 1 por cuál los medicamentos dejan de funcionar
- Razones para no tomar los medicamentos:
 - Agendas ocupadas
 - Olvidar tomar los medicamentos
 - Dejar los medicamentos en casa
- Otras preocupaciones:
 - No sentirse bien (probablemente *debido a* tomar los medicamentos)
 - Estar cansada del tratamiento
 - Un horario complejo de dosificación



thewellproject

Adherencia

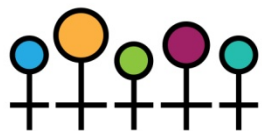
- Razones de baja adherencia en áreas de altos recursos:
 - Baja autoeficacia
 - Baja expectativa de resultados
 - Experiencia con injusticias sistémicas
- Preocupaciones particulares para personas jóvenes:
 - Crecimiento y cambios físicos puede impactar cómo funcionan los medicamentos
 - Preocuparse por divulgar su estado a amistades
- La relación con el proveedor es importante para tener buena adherencia
 - Dificultades con proveedores o instituciones
- **¡La adherencia es muy importante para gestionar el VIH!**



thewellproject

Resistencia

- Baja adherencia → niveles de medicamento bajan demasiado → se desarrolla una resistencia a los medicamentos
- Más probable que se desarrolle en supervivientes de por vida
 - Ya han tomado varios medicamentos para el VIH
 - Pueden haber tomado medicamentos anteriores y más tóxicos
 - Pueden haber sido expuestos a los medicamentos en el vientre
- Recomendación para proveedores: regímenes sencillos de medicamentos
 - Pero: regímenes complejos pueden ser necesarios debido al historial de tratamiento previo
 - Nuevas clases de medicamentos pueden permitir regímenes sencillos de todos modos

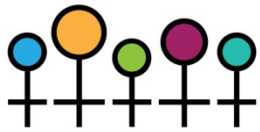


thewellproject

Transición de los cuidados pediátricos a la atención adulta

"La transición fuera de la atención pediátrica fue un momento muy significativo, y extremadamente difícil, en mi vida. Entrar al cuidado del VIH para adultos se sintió frío y distante. Esa transición hizo que me resultara fácil abandonar la atención médica en mi etapa de joven adulta. Había construido un vínculo tan fuerte con mi pediatra que cualquier cosa menos que eso era difícil de aceptar. Siempre me hablaba de algo más que de mis números: se preocupaba de lo que pasaba en mi vida y de cómo me iba con los medicamentos. Era como un padre para mí. Quiero decir que prácticamente cuidó de mí toda mi vida. Tener un proveedor que se preocupe y sea capaz de conectar contigo a un nivel más personal es importante"

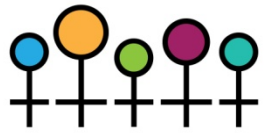
~ Porchia Dees, "Atención a los proveedores de atención sanitaria: por qué los jóvenes pueden no participar en la atención médica del VIH" (de *Una Chica Como Yo*)



thewellproject

Transición de los cuidados pediátricos a la atención adulta

- Diferente capacitación para proveer atención del VIH para niños que para adultos → se necesita una transición
- Puede resultar difícil para jóvenes cambiarse a un proveedor diferente
 - Existe una relación de por vida con su proveedor pediátrico
 - Amistades con otros niños en la clínica
 - El proveedor pediátrico puede estar al tanto de un historial familiar difícil
 - Es posible que la persona joven no quiera explicarle esto al nuevo proveedor
- Importante que el proveedor adulto entienda la atención del VIH de supervivientes de por vida y que se interese en sus vidas
 - Incluye un entorno sin prejuicios para los jóvenes



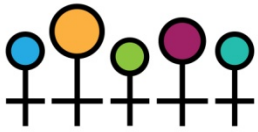
thewellproject

Vida sexual y salud reproductiva



“... Mi miedo a transmitir el VIH a otra persona me ha llevado a experimentar con mi sexualidad, y mi miedo a estar sola me ha llevado a tolerar la violencia doméstica, porque creía que me merecía el abuso y pensaba que no podía conseguir algo mejor”

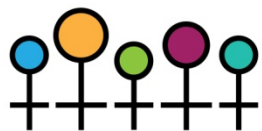
~ Lynnea, “Mi taza de té ” (de *Una Chica Como Yo*)



thewellproject

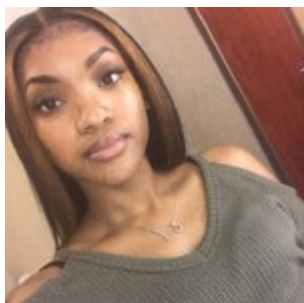
Vida sexual y salud reproductiva

- Supervivientes del VIH de por vida pueden:
 - Tener una vida sexual satisfactoria
 - Convertirse en padres
 - Con el VIH bien controlado:
 - No existe transmisión a la pareja
 - Muy bajo riesgo de transmisión al bebé
- Pero todavía existe el estigma entorno a la creación de una familia
 - Particularmente al tratarse de la lactancia/dar el pecho mientras se vive con VIH
 - Cambios a las guías estadounidenses en 2023: toma de decisiones compartida
- Se necesita más investigación sobre la lactancia/dar el pecho
 - Defensa: programa BEEEEBAH



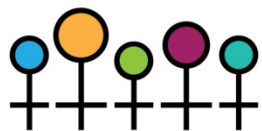
thewellproject

Otros retos médicos relacionados con el VIH



Quiero añadir tanto sobre la imagen corporal y la autoestima, pero no hay estudios que respalden todos los problemas físicos y las preocupaciones expresadas por mis compañeras. Escucho a muchas de mis amigas perinatales que se quejan de deformidades físicas derivadas del uso temprano de antirretrovirales. ...”

~ Ieshia Scott, fundadora, Apoyo Positivo



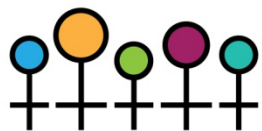
thewellproject

Otros retos médicos relacionados con el VIH

- Preocupaciones de salud a edades más tempranas que las personas que adquirieron el VIH a edad adulta
- Entre los desafíos se incluyen:
 - La salud hepática
 - La salud ósea
 - La salud dental
 - La salud cardiovascular
 - Aumento de peso está asociado con ciertos medicamentos para el VIH
 - Problemas relacionados al VIH cuando no está bajo control
 - Problemas neurocognitivos

Mujeres sobreviviendo y prosperando a lo largo de su vida con el VIH

- Se necesita más investigación sobre los temas relacionados al VIH adquirido a edad temprana
- Los supervivientes de por vida necesitan espacio para conectarse entre sí
- ¡Escuchar a las mujeres que han vivido con el VIH por toda la vida y que han averiguado como triunfar!



thewellproject

¡Aprenda más!

- Para más información:
 - [Preocupaciones médicas de las mujeres supervivientes del VIH de por vida](#)
 - [Supervivientes del VIH de por vida](#)
 - [Lifetime Survivors of HIV](#)
- Para obtener más hojas informativas y conectarse con nuestra comunidad de mujeres viviendo con VIH, visite:
 - www.thewellproject.org
 - www.facebook.com/thewellproject
 - www.twitter.com/thewellproject
 - www.instagram.com/thewellprojecthiv
 - www.youtube.com/thewellprojecthiv