

Jóvenes con diagnóstico reciente de VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires

AUTORA: GRISEL ADISSI. PARTICIPANTES DEL ESTUDIO: MARYSOL ORLANDO, PAULA BILDER, MARTÍN GÜELMAN, MATÍAS MUÑOZ. COLABORACIÓN EN EL TRABAJO DE CAMPO: RAJAP. SUPERVISIÓN GENERAL: ARIEL ADASZKO Y CARLOS FALISTOCCO

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los equipos de salud sin cuya colaboración esta investigación no podría haberse llevado a cabo.

En los últimos años la Argentina ha mejorado sustancialmente su respuesta a la epidemia de VIH, pese a lo cual se ha llegado a un estado general de “amesetamiento” de los indicadores epidemiológicos. Sin embargo, al analizar la situación de algunos grupos se observa que es variada. Entre los jóvenes de 15 a 24 años se verifica un leve aumento de la cantidad de diagnósticos de VIH. Un tercio de estos diagnósticos se producen en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) y la vía más frecuente de transmisión es la sexual. La Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación decidió realizar un estudio exploratorio para indagar en este fenómeno.

En este documento se resumen los principales resultados de una investigación realizada por la Dirección de Sida y ETS (DS-yETS) durante los años 2014 y 2015, con la participación de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP) y el apoyo de UNICEF y ONUSIDA. Este estudio tuvo como objetivo general describir y analizar el perfil y las trayectorias de jóvenes con diagnóstico reciente de VIH. Para ello, se buscó

indagar acerca de los contextos de exposición, el acceso a las pruebas, al asesoramiento y a los cuidados, y los modos en que tener VIH impacta en su vida cotidiana.

El universo de indagación fue de jóvenes entre 15 y 24 años con diagnóstico positivo de VIH recibido entre los seis y los 30 meses previos a la investigación, que no hubieran contraído el virus por vía perinatal y que se encontraran bajo seguimiento médico en establecimientos de salud del AMBA. La investigación fue realizada con la colaboración de siete establecimientos públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), cuatro del conurbano bonaerense y tres prestadores privados de servicios de salud.

La información se recogió a través de una ficha con información biomédica completada por el equipo de salud -con previa administración a los jóvenes de un consentimiento informado-, una encuesta administrada por un joven perteneciente a la RAJAP, entrevistas en profundidad realizadas por investiga-

dores sociales y talleres de discusión con jóvenes de RAJAP. Se obtuvieron 93 fichas biomédicas, 71 encuestas, 20 entrevistas en profundidad y se realizaron dos talleres.

Tipo y cantidad de fuentes utilizadas:

ESTRATEGIA / INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	CANTIDAD
Fichas con información biomédica	93
Encuestas	71 (44 varones y 27 mujeres)
Entrevistas en profundidad	20 (10 varones y 10 mujeres)
Talleres de discusión	2

A continuación se presentan algunos resultados, con especial énfasis en aquellos relativos a los procesos diagnósticos, ya que una de las líneas estratégicas de la DSyETS es facilitar el acceso a la prueba con el objetivo de reducir la proporción de personas que desconocen su situación e incrementar el diagnóstico en etapas tempranas de la infección.

El reclutamiento de los jóvenes constituyó un desafío, ya que cada servicio de salud hacía seguimiento a pocos jóvenes que cumplieran con todos los criterios de selección. Por este motivo, fue necesario trabajar con muchos centros para obtener un número suficiente de encuestas. El perfil de los jóvenes a quienes finalmente se tuvo acceso plantea un límite en cuanto a la posibilidad de generalizar los resultados del estudio a “los jóvenes” como un todo. Sin embargo, también revela las características de quienes sostienen un vínculo regular con los servicios de salud y de su contracara: quienes tienen VIH pero no circulan por los servicios, ya sea porque no accedieron a un diagnóstico o porque, conociendo su diagnóstico positivo, no han logrado vincularse con los servicios de salud o han perdido ese vínculo.

Se trata de un estudio básicamente cualitativo basado en una muestra por conveniencia, que permite comprender las perspectivas y experiencias de los jóvenes en su relación con los servicios de salud. Si bien los resultados no pueden generalizarse, señalan aspectos sobre los cuales pueden trabajar los equipos de salud y los programas de sida jurisdiccionales.

Caracterización

Los 71 jóvenes encuestados tenían entre 16 y 25 años, con una mediana de edad para ambos sexos de 22 años. Si bien el 75% se atendía en hospitales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), el 66% vivía en el Gran Buenos Aires (GBA). El 62% (44) eran varones y el 38% (27) mujeres. De ellas, 14 habían sido diagnosticadas en el contexto de un embarazo. Todos habían adquirido la infección durante relaciones sexuales desprotegidas. En el caso de los varones, el 86% (38 de 44) adquirió el VIH durante relaciones sexuales con otro varón. En términos sociales la muestra resultó heterogénea, con jóvenes pertenecientes a contextos acomodados y otros en

situación de extrema fragilidad, tanto en lo relativo a la vivienda, inserción laboral, ingresos y trayectoria educativa, como así también respecto a situaciones pasadas o presentes de agresión y violencia institucional o intersubjetiva.

Cinco jóvenes vivían solos; 18 con parejas y el resto con parientes o amigos. Un cuarto de los entrevistados tenía hijos y casi la totalidad vivía con ellos. Entre quienes vivían con sus hijos, la mitad convivía también con sus parejas; algunos vivían con sus padres u otros familiares y había dos mujeres que vivían solas con sus hijos. Al momento de la encuesta poco más de la mitad (52%) tenía una pareja estable.

El 25% solo estudiaba; el 13% estudiaba y trabajaba; el 38% solo trabajaba y el 24% no estudiaba ni trabajaba en ese momento. En este último caso se trataba en su mayoría de mujeres. De quienes no trabajaban, cinco (7%) buscaban trabajo sin encontrarlo. Del total, diez (16%) indicaron que el dinero que entraba a sus hogares no era suficiente para solventar los gastos cotidianos.

Aproximadamente uno de cada cinco jóvenes había atravesado o se encontraba atravesando situaciones de fragilización subjetiva relacionadas con la vulnerabilidad socioeconómica, la falta de redes vinculares y el impacto de diferentes violencias (sexuales, domésticas o institucionales).



En todos los jóvenes encuestados la vía de transmisión del VIH fue la **sexual**

Según las 93 fichas biomédicas analizadas, el 75% (70) fue diagnosticado en estadio asintomático; el 11% (10) con síndrome retroviral agudo; el 9% (7) en estadio sintomático sin criterio de sida y se desconoce el dato de cinco casos. Solo un joven fue diagnosticado con una enfermedad marcadora de sida y 14 presentaban diversas comorbilidades.

El análisis del universo al que se tuvo acceso a través de este estudio señala la presencia de dos grupos emergentes: por un lado, los varones que adquirieron el VIH durante relaciones sexuales con otros varones (38 de 44) y se autodefinen como gays y, por el otro, las mujeres que adquirieron la infección durante relaciones heterosexuales y fueron diagnosticadas durante un embarazo (14 de 27). Las otras 18 encuestas co-

responden a varones heterosexuales y mujeres que no se diagnosticaron durante un embarazo.

Resultados generales

Exposición y afrontamiento

Como se indicó, en todos los casos la vía de transmisión del virus fue la sexual. El uso del preservativo continúa siendo problemático. Antes del diagnóstico, solo el 45% de los entrevistados refirió haber usado siempre el preservativo antes de la penetración con una pareja estable, mientras que el 67% lo usaba en el caso de parejas ocasionales. Muchos percibían que la poca experiencia, fruto de una iniciación sexual reciente, los volvía tímidos e inseguros, dificultando la negociación del uso de protección. Esto a su vez se articula, por un lado, con las distintas situaciones que desalientan o directamente impiden el uso del preservativo: las relaciones interpersonales asimétricas (incluyendo situaciones de violencia) y las limitaciones en el acceso a la información y los recursos preventivos. Por otro lado, se relaciona con cuestiones que inciden en las decisiones respecto de la no utilización, tales como la confianza, la creencia en que la posibilidad de infectarse tiene más que ver con el azar que con las prácticas preventivas, y el hecho de que el preservativo no se encuentra asociado al juego erótico.

En cuanto al diagnóstico, **de los 71 jóvenes que respondieron sobre la iniciativa de realizarse la prueba, 24 dijeron que se les había ocurrido a ellos (17 de los cuales eran varones que habían tenido sexo con otros varones) y 21 respondieron que se los había recomendado un médico,** un psicólogo u otro profesional de la salud (diez de ellos, mujeres diagnosticadas durante el embarazo). De los restantes, diez respondieron que una pareja actual o pasada les había sugerido testearse al enterarse que vivía con VIH (seis eran varones que habían tenido sexo con otros varones), otros seis contestaron que se los había sugerido un amigo o conocido (cinco de ellos, varones que habían tenido sexo con otros varones) mientras que diez respondieron que les realizaron la prueba sin consultarles. Esto da cuenta de la importancia del ofrecimiento activo para la detección del VIH en jóvenes.

Buena parte de los jóvenes refirió haber conocido su estatus serológico “de casualidad” y no a raíz de una sospecha o inquietud específica respecto del VIH. Aún así, entre quienes sí habían tenido dudas sobre su condición serológica, muchos desconocían dónde realizarse la prueba.



La investigación pone de relieve la necesidad y efectividad de la oferta activa del testeo, ya sea durante el embarazo, ante síntomas inespecíficos o en rutinas de laboratorio. De hecho, buena parte de los jóvenes refirió haber conocido su estatus serológico “de casualidad” y no a raíz de una sospecha o inquietud específica respecto del VIH. Aún así, entre quienes sí habían tenido dudas sobre su condición serológica, muchos desconocían dónde realizarse la prueba.

Las instancias de consejería previa al testeo son infrecuentes (el 66% no la recibió), y las de consejería posterior no se encuentran universalizadas (el 31% no la recibió). Si bien el asesoramiento que acompaña a la entrega de resultados positivos parece estar bastante extendido, desde la perspectiva de los jóvenes a veces resulta poco receptivo ante sus necesidades singulares. Esto atañe tanto al balance entre información y contención como al cuidado respecto de una decisión personalísima: la de concurrir acompañados o no, cómo y por quién. En ocasiones, los adultos que realizan el testeo a jóvenes prefieren como interlocutores a otros adultos, por lo que, por ejemplo, hacen pasar al consultorio a los padres sin consultar a los jóvenes. Y si bien la compañía de los padres puede suponer un sostén, en algunos casos puede conducir a dejar en segundo plano las necesidades de los jóvenes.

El diagnóstico es un proceso poco claro para los jóvenes, que puede incluir el pedido de una



muestra suplementaria con motivos confusos o bien una cita para entregar el resultado en una institución distinta a aquella donde se realizó la extracción, entre otras posibilidades. Los establecimientos no parecen prever la posibilidad de entregar un resultado positivo, lo que se refleja en la falta de anticipación del circuito diagnóstico al momento de la extracción.

Entre la extracción y el diagnóstico los jóvenes seropositivos suelen experimentar una secuencia más o menos amplia de “malos presagios”, tanto más angustiosos para las mujeres que transitan un embarazo. Estos presagios posiblemente impriman un sesgo de desamparo e incertidumbre respecto a las implicancias de un diagnóstico positivo y la necesidad de vincularse de modo continuo, en adelante, con los establecimientos sanitarios.

Los itinerarios diagnósticos

Si bien no agota la totalidad de situaciones posibles, el material analizado permitió construir dos itinerarios diagnósticos típicos: por un lado, el de las mujeres diagnosticadas durante un embarazo y, por el otro, el de los varones autodefinidos como gays.

Para las primeras, en su mayor parte primerizas, los sentidos atribuidos al VIH quedaban subsumidos en la nueva experiencia de maternidad, así como la atención infectológica quedaba solapada con la tocoginecológica, neonatal y/o pediátrica.

En el caso de los varones autodefinidos como gays, en cam-

bio, el testeo representaba muchas veces cierta continuidad respecto de una sociabilidad previa fundada en la orientación sexual en la que el VIH, como posibilidad o fantasma, siempre había estado presente. La disponibilidad de recursos asistenciales es mayormente conocida por este grupo de jóvenes, en contraste con los restantes.

Con mayor frecuencia, los varones autodefinidos como gays encuentran redes de sostén y apoyo en círculos de amistades y compañeros de trabajo o estudio. Entre las jóvenes diagnosticadas durante un embarazo, muchas veces tienen lugar situaciones de mayor precariedad y aislamiento, lo que se asienta en vulnerabilidades previas y las retroalimenta.

Ubicar estos dos itinerarios diagnósticos nos ha permitido comprender que el sentido del diagnóstico y el modo en el que se procesa están relacionados con las trayectorias personales previas.

Tal vez condicionadas por la impronta médica del contexto institucional en el que se recibe el diagnóstico, las primeras preocupaciones que acompañan el resultado remiten a lo biológico. Esto tiende a aliviarse inicialmente con la distinción entre VIH y sida y al conocer las características y disponibilidad de la medicación antirretroviral.

Las decisiones respecto a quiénes comentarles el diagnóstico, de qué forma o en qué momento son acompañadas mayormente de tensión e incertidumbre y conviven tanto la sensación de deber como el despliegue de estrategias de cuidado de sí mismos y de los otros. Uno de los motivos para contarlos es la necesidad de elaborar la situación actual y sentirse acompañados, lo cual no siempre resulta exitoso y condiciona decisiones posteriores. Por otro lado, no revelarlo puede representar tanto un gesto de autopreservación ante eventuales rechazos como de protección frente a quienes no se considera capaces de comprender o elaborar la noticia (habitualmente los padres e hijos, por diversos motivos). El no contarlos no siempre es experimentado como un gesto de ocultamiento sino como parte de algo perteneciente al territorio de lo íntimo.

En cuanto a las reacciones de los otros ante la noticia, existe una mayoría de situaciones de aceptación y acompañamiento. Si bien en algunas ocasiones el sostén por parte de la familia de origen puede ser vivido como una intromisión, las redes de apoyo se vuelven fundamentales al momento de afrontar la vida cotidiana. Paradójicamente, en los casos en los que primó la incomprensión, la estigmatización o el rechazo, se trataba también de las familias de origen.

Los entramados vinculares resultan claves para forjar la percepción de sí mismos de los jóvenes y adoptar una posición frente a los otros, a fin de sostener la cotidianeidad, las rutinas y los proyectos.

A lo largo del tiempo los jóvenes van desarrollando una expertise gracias a un conjunto de saberes y prácticas de cuidado no limitados a la información biomédica que reciben desde los servicios de salud, lo que les permite desarrollar tanto una

sensación de protagonismo respecto al manejo de la propia infección como un rol diferencial (“los que saben sobre cuidados”) ante sus pares y familiares.

La mitad de los jóvenes encuestados tenía una pareja a la que consideraba estable, tanto constituida previamente al diagnóstico como conformada luego de él. Un tema central en estas parejas es su carácter seroconcordante o serodiscordante. Si bien la situación de concordancia es percibida como el punto óptimo de igualación o simetría, la mitad de las parejas eran serodiscordantes. Esto último tiende a coincidir con una distribución desigual de preocupaciones, en la que el o la joven con VIH suele cargarse con la responsabilidad del cuidado¹.

Atención médica, adherencia y autocuidado

La necesidad -novedosa- de un contacto continuo con los servicios asistenciales es posiblemente la discontinuidad más fuerte que constatan los jóvenes en sus rutinas. También es uno de los aspectos centrales que tiende a diferenciarlos del resto de sus coetáneos. Ser diagnosticado con VIH en la juventud suele ser una de las primeras veces en las que la expresión “para toda la vida” se convierte en una experiencia concreta.

A fin de no hacer girar la vida en torno a la infección surge el desafío de incorporar a la rutina diaria los cuidados para poder continuar con las actividades previas al diagnóstico. Esto tiende a entrar en conflicto con las dinámicas y lógicas propias de los establecimientos de salud.

De esta manera, la atención médica del VIH provoca dos efectos a futuro: por un lado, la incertidumbre que genera la sensación de dependencia de un mundo bastante impredecible como es el hospitalario; por el otro, la certeza de ir conformando de manera acumulativa un repertorio amplio de conocimientos que les permita gestionar mejor su nueva realidad. Esto último podría entenderse como un proceso de “expertización”, que incluye tanto conocimientos específicos sobre el VIH como otros que les permiten valorar la oferta asistencial y, en base a ella, interactuar con los establecimientos de salud. Este cúmulo de conocimientos incluye así pautas de valoración y preferencia, y destrezas con las que sortear los obstáculos que se presenten. Esta expertise suele hacer preferible el continuar la atención en lugares conocidos, pese a que no se esté del todo conforme con ellos.

El capital del paciente (los recursos de distinto tipo), forjado

¹ Esto se ve reforzado por el poco conocimiento de la profilaxis posterior a la exposición.

durante aquel proceso de expertización, se articula con el capital simbólico previo de cada uno de los jóvenes. A su vez, incluye un capital social específico: el conocimiento mutuo y la confianza con miembros del equipo de salud, lo cual puede incluir arreglos particulares para flexibilizar pautas institucionales, adaptándolas a las necesidades y posibilidades singulares. El vínculo con los médicos tratantes muchas veces se desliza hasta asumir formas y sentidos propios de la relación entre adultos y jóvenes, donde están presentes tanto el cariño y la gratitud como las asimetrías propias de las relaciones intergeneracionales, incluso el ocultamiento de los incumplimientos de las prescripciones médicas para evitar ser reprendidos.

El proceso de expertización también incluye la apropiación de conceptos del mundo médico con los que los jóvenes monitorean su infección. Entre ellos, el concepto de “indetectabilidad” aparece como una de las apropiaciones clave que les permite simplificar la percepción del propio estado de salud, delineando pautas binarias de cuidado según se esté o no indetectable: usar o no preservativo, relajar las tomas de medicación, etc.

La decisión sobre qué esquema se prescribe a cada joven la toma el médico en forma unilateral. En los casos en los que se produce una negociación de esquemas, prácticamente el único factor que se pone en consideración y se discute con los jóvenes son los efectos secundarios de la medicación. Sin embargo, los jóvenes encuestados han relacionado escasamente los efectos adversos con la falta de cumplimiento en las tomas. Por el contrario, los obstáculos interpuestos a las tomas tienen más que ver con los olvidos cotidianos y con las dificultades para obtener la medicación. Estos obstáculos tienden a ser minimizados por los profesionales, quienes reprochan los incumplimientos en general sin ahondar en qué los motiva.



La incertidumbre de tener VIH siendo joven se actualiza al momento de retirar la medicación. El futuro es percibido por estos jóvenes como limitado, dada la necesidad de proveerse de antirretrovirales por el resto de su vida, más allá de que estos sean gratuitos en la Argentina. Entienden que la obtención de medicamentos los atará territorialmente a un establecimiento y/o a una cobertura de salud. La periodicidad con la que se retira la medicación, las trabas administrativas y muchas veces el maltrato que acompaña estas situaciones imponen un recordatorio continuo de la infección y del estigma que pesa sobre ella. Esto también abre un interrogante respecto de la propia capacidad de sobreponerse a los obstáculos.

La adherencia al tratamiento es un proceso complejo y condicionado socialmente, que no cabe reducir a la mera actividad de tomar o no un medicamento, ser o no ser “adherente”. En este sentido, acordarse de tomar la medicación es un trabajo

activo en el que se ponen en juego distintos recursos, tanto materiales como afectivos. Así, es importante tanto el acompañamiento de quienes conviven con ellos como los recursos tecnológicos a los que se puede apelar como recordatorio. Por otra parte, el hecho de que habitualmente las tomas coinciden con las comidas puede significar un obstáculo, ya que en general los jóvenes comen con otros. Esto muestra que existen condiciones que ayudan u obstaculizan el comprometerse con el tratamiento. De hecho, es importante mencionar que en más de un caso comenzar a tomar antirretrovirales fue solicitado por los mismos jóvenes.

Por otra parte, la adherencia se relaciona con el sentido que adquiere para los jóvenes tomar la medicación. En algunos casos, el cumplimiento de lo prescripto se vincula con el estar bien para atender a otros (por ejemplo, a hijos pequeños) o con un gesto que refleja ante los adultos su capacidad de autocuidado. En otros casos, se ve en la medicación una pauta adulta a la que resulta lógico resistir y oponerse como parte de la propia condición juvenil.

Procesos de afrontamiento

Al percibirse como una generación definida por el acceso a la información, los jóvenes remiten con frecuencia a ese concepto para pensarse a sí mismos e incorporar una serie de cuidados con los que gestionar su cotidianeidad. Los soportes virtuales resultan clave en sus experiencias. Internet permite obtener conocimientos teóricos y prácticos, tomar contacto con quienes nunca habrían interactuado, realizar consultas desde el anonimato, conocer experiencias personales, estar al tanto de los nuevos tratamientos, entre muchas otras posibilidades. Sin

embargo, cabe advertir que se trata más de informaciones plurales que de un saber uniforme y consensuado.

Los jóvenes siempre disponen de información, pese a que ellos mismos la consideren insuficiente o que no coincida con las versiones más difundidas o actuales del conocimiento biomédico. Esto se pone de manifiesto en lo que refiere al mundo del cuidado. Así, mientras que disponer de información biomédica no siempre se traduce en seguir pautas desde esa perspectiva, los jóvenes despliegan un sinnúmero de prácticas de cuidado de sí mismos y de los otros que les posibilitan acercarse a la sensación de que controlan en algún grado el curso de su propia infección. Surgen entonces rutinas de alimentación, ejercicio y bienestar a la par de estrategias para evitar situaciones en las que eventualmente podrían exponer a otros al contacto con su propia sangre.

Un elemento fundamental de los procesos de afrontamiento es la articulación entre diagnóstico y proyectos de vida. En la medida en que la nueva situación se asocia con alguna discontinuidad que pone en juego necesidades y sueños personales, los jóvenes pasan a sentirse hacedores de su propia historia. El "hacerse cargo" del VIH implica un posicionamiento en el cual la responsabilidad y la autonomía resultan elementos clave. El VIH forma parte de su futuro y muchas veces se convierte en aquello que acompaña el despliegue de una nueva etapa de desarrollo. Se pasa así de la necesidad de cuidado al ser cuidadosos. La expertización es amplia y multiforme y tiende a configurar un nuevo rol social a través del cual ingresar en el mundo adulto. El VIH se vuelve la oportunidad de demostrar(se) autónomos, constituyendo una forma posible entre otras de transitar hacia la adultez.

Esperamos que los resultados de este estudio contribuyan a la reflexión sobre las prácticas de los equipos de salud que acompañan a estos jóvenes, con el fin de comprender sus experiencias y necesidades. Que ayude a identificar las formas en que los servicios de salud se

relacionan con los jóvenes, de qué manera se desencadenan las propuestas sanitarias dirigidas a ellos y cuál es el impacto que tienen en el acceso al diagnóstico, el tratamiento y seguimiento de la infección por VIH.