



Published on The Well Project (<https://www.thewellproject.org>)
<https://www.thewellproject.org/hiv-information/mujeres-con-vih-adquirido-edad-temprana>

Mujeres con VIH adquirido a edad temprana

Submitted on Jun 1, 2022

Image



To read this fact sheet in English, [click here](#).

Índice

- [Mujeres jóvenes supervivientes del VIH a largo plazo](#)
- [Lenguaje que hay que conocer](#)
- [Desafíos individuales y sociales](#)
- [Experiencia y retos del tratamiento](#)
- [Vida sexual y salud reproductiva](#)
- [Otros retos médicos relacionados con el VIH](#)
- [Mujeres sobreviviendo y prosperando a lo largo de su vida con el VIH](#)

Mujeres jóvenes supervivientes del VIH a largo plazo

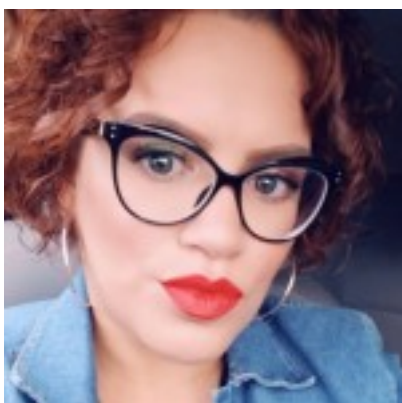
Las tasas de transmisión del VIH a bebés durante el embarazo, el parto, la lactancia o mediante intervenciones médicas ha disminuido significativamente en los últimos años. Este éxito se debe al progreso en las investigaciones, el tratamiento y las pruebas para las mujeres; el análisis de productos sanguíneos y órganos donados; y la expansión continua del acceso a estos avances a nivel mundial.

Aun así, hoy en día hay muchos adultos que viven con VIH y que lo adquirieron al nacer o cuando eran niños pequeños. Ellos también son supervivientes del VIH a largo plazo, con problemas que son similares a los de los adultos mayores que han vivido con el VIH desde sus primeros días, así como sus propias preocupaciones únicas. A finales de 2018, había más de 12.000 personas en EE. UU. que vivían con el VIH adquirido a temprana edad; menos de 2.000 tenían menos de 13 años. (Ese número a nivel mundial es más difícil de calcular.) Pero hay muy poca información disponible sobre sus vidas y experiencias, especialmente en el caso de las mujeres. Estos jóvenes a menudo se "pierden en la mezcla" de las estadísticas del VIH, en lugar de ser vistos como un grupo y una comunidad en sí mismos.

Las mujeres con VIH adquirido a una edad temprana pueden enfrentarse a retos derivados de su infancia, y a medida que crecen hacia la edad adulta, como persona con VIH. Estos pueden incluir traumas relacionados con su diagnóstico (incluida la muerte de los padres, trastornos o el posible secretismo en torno a su estado de VIH); la gestión de la adherencia a la medicación (tomar los medicamentos tal y como se prescriben) a una edad temprana y durante toda su vida; el cambio de la atención médica de los entornos pediátricos a los adultos; las citas, la sexualidad y la salud reproductiva; y los impactos visibles e invisibles de la medicación de por vida en sus cuerpos.

A pesar de los numerosos obstáculos, muchos de estos jóvenes supervivientes a largo plazo están llevando vidas plenas; eligiendo construir familias; contribuyendo a las comunidades; en algunos casos, haciendo historia; y compartiendo una profunda sabiduría e información vital basada en sus experiencias.

Image



*"Me gustaría apoyar a otras personas viviendo con VIH y ser un ejemplo de que se puede tener una vida larga y próspera incluso con un estado VIH positivo. También quiero sacar a relucir el hecho de que no todos los supervivientes a largo plazo son personas mayores. Los niños que nacieron VIH positivos son supervivientes a largo plazo y estamos prosperando". - de ["Intro - VIHtoriosa"](#) (en inglés), en *Una Chica Como Yo**

Lenguaje que hay que conocer

Algunos términos provienen de la propia comunidad, mientras que otros son más clínicos, y algunos pueden considerarse estigmatizantes.

Existen varios términos con significados similares que se utilizan para describir la transmisión del VIH al nacer o en los primeros años de vida, y a las personas que adquirieron el VIH de esta manera. Algunos términos provienen de la propia comunidad, mientras que otros son más clínicos, y algunos pueden considerarse estigmatizantes.

Puede resultar confuso para quienes no comparten esta experiencia saber qué término deben utilizar. En caso de duda, una orientación importante a la hora de hablar con o sobre cualquier persona que viva con el VIH es utilizar un lenguaje que dé prioridad a las personas (frases que anteponen a la persona a su diagnóstico o etiqueta, como "mujer viviendo con VIH" en lugar de "mujer VIH positiva"). Para aprender más sobre el lenguaje y el VIH, consulte nuestra hoja informativa - [Por qué importa el lenguaje: enfrentarse al estigma del VIH con nuestras propias palabras](#).

- *VIH adquirido a edad temprana*: Adquirir el VIH durante los primeros diez años de vida.
- *Supervivientes a largo plazo del VIH*: Personas que han vivido con el VIH durante muchos años, normalmente más de 10 años. Los "supervivientes de más larga duración" son aquellos que han vivido con el VIH desde los primeros días de la epidemia, antes de que hubiera un tratamiento eficaz; un grupo que incluye a las personas que adquirieron el VIH al nacer o durante la infancia y que ahora son adultos. Consulte nuestra hoja informativa sobre los [supervivientes del VIH a largo plazo](#) (en inglés) para obtener más información.
- *Transmisión materno-infantil del VIH (TMI)*: Considere evitar este término, aunque sigue siendo ampliamente utilizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otras entidades sanitarias mundiales. Describe la transmisión a un bebé durante el [embarazo](#), el parto, el nacimiento o la lactancia. A menudo se utiliza en referencia a la prevención de estas transmisiones, aunque el término promueve el estigma contra las personas embarazadas y que son padres viviendo con VIH. Véase **transmisión vertical del VIH**.
- *Transmisión perinatal del VIH*: Término clínico para la transmisión a un bebé durante el periodo perinatal (inmediatamente antes y después del nacimiento)
- *Infección perinatal, infectado perinatalmente*: Considere evitar estos términos. Se refiere al VIH adquirido en el periodo perinatal, pero la palabra "infección" o "infectado" aplicada a una persona es estigmatizante. Véase **adquisición perinatal**.
- *Adquisición perinatal, adquirido perinatalmente*: También se refiere a volverse VIH positivo inmediatamente antes o después del nacimiento. Es preferible al término anterior, pero puede ser demasiado formal o complicado para algunos entornos.
- *Adquisición vertical del VIH*: Volverse VIH positivo a través de la transmisión por parte de uno de los padres.
- *Transmisión vertical del VIH*: Transmisión de un padre a su descendencia. También es un término clínico, aunque algunos defensores viviendo con VIH adquirido verticalmente han reclamado este término y se refieren a sí mismos y a otros que comparten esta experiencia

como "verticales".

Desafíos individuales y sociales

- [Divulgación](#)
- [Sistemas de apoyo limitado](#)
- [Salud mental](#)
- [Consumo de sustancias y riesgo sexual](#)
- [Violencia](#)
- [Experiencias interseccionales de opresión](#)

Como se menciona a menudo en esta hoja informativa, muchas de las preocupaciones que se presentan a continuación afectan a la mayoría de las personas viviendo con VIH, pero pueden resultar aún más difíciles debido a los retos que supone manejar la edad adulta joven con una condición de salud crónica que puede afectar no sólo a ellos, sino también a los miembros de su familia.

Divulgación

Image



*"La divulgación ha sido una de las cosas más aterradoras de navegar en mi experiencia. No sabes cómo reaccionará la gente, qué dirán o si se asustarán". - Porchia Dees, de ["Attention Health Care Providers: Insight into Why Young People May Be Not Consistently Engaging in HIV Medical Care \(Atención proveedores de atención sanitaria: perspectiva de por qué los jóvenes pueden no participar en la atención médica del VIH\)"](#) en *Una Chica Como Yo (en inglés)*.*

Decírselo a los demás ([divulgarlo](#)) puede ser una de las decisiones más difíciles que tomen los jóvenes con VIH. Las mujeres que adquirieron el VIH a una edad temprana pueden tener miedo de contarle a sus amigos y parejas que están viviendo con VIH, por temor a ser rechazadas o maltratadas debido al [estigma](#) del VIH. También pueden tener asociaciones negativas con el hecho de descubrir su propio estado de VIH.

Descubrir el estado de VIH

Es posible que los padres o tutores de algunas mujeres jóvenes no les digan que viven con el VIH hasta que son mayores, o nunca. La defensora Lolisa Gibson-Hunte adquirió el VIH cuando era bebé,

pero se enteró en la adolescencia cuando se hizo la prueba por su cuenta. En la adolescencia, es posible que los jóvenes ya hayan formado una opinión negativa sobre las personas viviendo con VIH basándose en el estigma del VIH en la comunidad y la sociedad que les rodea, antes de descubrir su propio estado de VIH.

Conocer su propio estado de VIH es un primer paso importante para que una persona joven comience a gestionar su propio cuidado del VIH (que se detalla más adelante), y algunos estudios entre adolescentes han demostrado que ser informado sobre su estado de VIH se asocia con el hecho de permanecer conectado al cuidado médico. Las decisiones sobre el momento en el que se debe comunicar a un niño su estado de VIH pueden tener que ver con las preocupaciones en torno a la privacidad y el estigma de la familia, las creencias de los cuidadores sobre lo que esa revelación podría suponer para la salud mental del niño o el propio estigma internalizado del VIH de los cuidadores. También se ha demostrado que la divulgación a los jóvenes viviendo con VIH se retrasa en las zonas del mundo donde existen altos niveles de rechazo social debido al estado de VIH. Para más información, consulte nuestra hoja informativa sobre cómo hablar con sus hijos sobre su estado de VIH, o el de ellos.

Las citas y el sexo

Image



*"Crecer siendo positiva añadió sus propias capas de dificultad a la ecuación [de salir con alguien]. Solía describirme como hiedra venenosa. Dejé que los puntos de vista negativos de la sociedad y el estigma que sentía cada vez que la gente me insultaba indirectamente bromeando sobre el VIH alteraran la forma en que me percibía a mí misma." - Lynnea, de ["Mi taza de té"](#) (en inglés), en *Una Chica Como Yo**

*"Empecé a experimentar mis primeros sentimientos reales de exclusión del resto de la sociedad cuando empecé a interesarme en las citas y a aprender sobre el sexo". - Porchia Dees, de ["Creciendo Poz y teniendo citas"](#) (en inglés) en *Una Chica Como Yo**

[Salir con alguien](#) y navegar las relaciones sexuales puede ser complicado para cualquiera, especialmente para jóvenes que acaban de empezar a madurar socialmente y a explorar su sexualidad. Las investigaciones han demostrado que los adolescentes que adquirieron el VIH al nacer o cuando eran bebés empiezan a tener relaciones sexuales más tarde que los jóvenes que no viven con VIH - especialmente si su cuidador adulto también vive con VIH.

Sistemas de apoyo limitado

A través del mundo, muchas personas jóvenes con VIH adquirido tempranamente han experimentado la muerte de uno o más de sus cuidadores principales. Los cuidadores que han sobrevivido pueden estar luchando por su propia salud. Estas condiciones pueden ser extremadamente estresantes para las personas jóvenes, que pueden usar métodos para lidiar con el estrés que pueden ayudarles a sentir algo de control en el momento, tal como no tomar sus medicamentos para el VIH, pero que quizá no sean saludables para ellos. Es importante que los lugares y equipos que proporcionan cuidado para el VIH a personas jóvenes sean “hogares médicos” que ofrecen no solamente medicamentos y pruebas, pero que también ofrezcan apoyo social, cuidado emocional, y les ayuden a aprender a enfrentar el estrés; cosas que las personas jóvenes quizás no reciban en sus hogares.

Salud mental

Los retos de la salud mental no son abordados al nivel que deberían ser, en ninguna parte del mundo. Problemas tales como la [depresión](#), ansiedad, ira, estrés postraumático, aislamiento social, problemas cognitivos, preocupaciones sobre el futuro y otras condiciones de salud mental son común entre personas que adquirieron el VIH a una edad temprana. Mientras que no ha habido estudios investigando a las diferencias en tasas de problemas de salud mental entre personas que se identifican como femeninas o masculinas, algunas investigaciones sugieren que las mujeres jóvenes tienen un riesgo más alto.

El síndrome del superviviente, mientras se discute más entre supervivientes del VIH mayores y a largo plazo, también es un tema de preocupación para las personas con VIH adquirido a temprana edad y puede tener un impacto en la salud mental.

El estigma en torno al VIH, al igual que otras formas de estigma relacionadas a ello, pueden tener fuertes impactos en la salud mental y calidad de vida de las personas jóvenes viviendo con VIH. Progresar del cuidado del VIH adolescente al cuidado para adultos, que se trata más a continuación, también puede ser una causa de [estrés](#), ansiedad y sensación de pérdida para las personas jóvenes. Además de tener que salir de un espacio donde quizá se sientan apoyadas y cuidadas, también se le suma el estrés de tener que divulgar su estado de VIH y experiencias traumáticas de su pasado a un nuevo grupo de proveedores de cuidado médico.

El síndrome del superviviente, mientras se discute más entre supervivientes del VIH mayores y a largo plazo, también es un tema de preocupación para las personas con VIH adquirido a temprana edad y puede tener un impacto en la salud mental. El síndrome del superviviente es común entre supervivientes de eventos traumáticos. Se refiere a la sensación de qué han hecho algo mal al sobrevivir cuando otras personas no lo hicieron. Las personas que adquirieron el VIH a una edad temprana son más probables de haber perdido padres o amistades que también eran positivas. Muchos de los programas y campamentos a los que asistieron como niños para combatir la depresión, el estigma y el aislamiento eventualmente pueden conllevar a estas mismas condiciones, cuando muchos de los otros participantes que conocían y que querían han fallecido.

Consumo de sustancias y riesgo sexual

Al igual que muchos jóvenes alrededor del mundo, los jóvenes con VIH adquirido tempranamente pueden explorar el sexo y/o el uso de sustancias. Un estudio que analizaba el consumo de alcohol, marihuana y cigarrillos descubrió que, aunque los jóvenes con VIH adquirido a edad temprana no consumían estas sustancias en tasas más altas que el promedio de su grupo de edad en su país, era probable que los efectos negativos del consumo de sustancias en la salud de estos jóvenes fueran

mayores. Los resultados fueron similares en cuanto a la actividad sexual riesgosa: los jóvenes que habían adquirido el VIH a una edad temprana tenían menos probabilidades de haber tenido relaciones sexuales recientemente y tenían menos parejas sexuales en general. Sin embargo, las relaciones sexuales sin condón u otros métodos de prevención eran comunes entre los que eran sexualmente activos, aunque esto significaba que posiblemente podrían adquirir [infecciones de transmisión sexual](#) (ITS) que podrían comprometer su salud respecto al VIH, o arriesgarse a transmitir el VIH a sus parejas si sus cargas virales eran detectables.

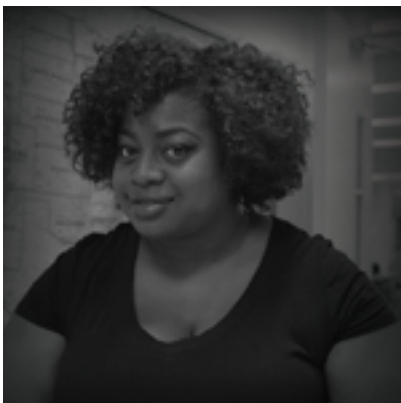
*"Incluso cuando pasé por mi pequeña etapa de adolescente rebelde y experimentadora, el hecho de que estuviera condicionada a tener que ir a hacerme la prueba cada seis meses y tuviera que animar a todas mis parejas a que también se hicieran la prueba, me obligó a ser mucho más consciente del estado de todas mis parejas. El hecho de haber estado expuesta a una variedad de información sobre el tratamiento del VIH y las ITS en una etapa temprana de mi vida, y de saber cómo funcionaba el tratamiento del VIH y de otras ITS, me dio una mayor comprensión sobre cómo navegar las relaciones sexuales en nuestra sociedad..." - Porchia Dees, de ["Libertad sexual"](#) (en inglés) en *Una Chica Como Yo**

"Sé que las mujeres viviendo con VIH a menudo tienen esta percepción de que ya tienen la peor de las ITS, y no se preocupan por contraer ninguna de las otras. ... Creo que tendemos a pensar que no encontraremos a nadie que nos aceptará a nosotras y a nuestro estado. Esto nos lleva a aceptar cosas que no deberíamos aceptar, más de lo normal. A veces nos pone en situaciones realmente vulnerables, como el abuso, el consumo de sustancias, la violación, la prostitución, el contraer otras ITS, etc." - Porchia Dees, de ["Enfoque en Porchia Dees: Mujeres marcando la diferencia"](#) (en inglés)

Hay mucho más que aprender sobre cómo apoyar a los jóvenes con VIH adquirido tempranamente para que tomen decisiones que les ayuden a llevar una vida lo más sana posible, incluyendo experiencias sexuales seguras y satisfactorias. Entre los jóvenes, tener relaciones sexuales, fumar o consumir drogas, y no tomar sus medicamentos para el VIH como se les ha recetado (adherencia), pueden ser formas de mostrar su independencia o de ser aceptados por otros jóvenes. Saber que el consumo de sustancias puede afectar a la supresión vírica, y de que no pueden transmitir el VIH a sus parejas sexuales si sus medicamentos para el VIH están funcionando y su carga viral se mantiene indetectable ([indetectable=intransmisible, o I=I](#)), puede animar a los jóvenes viviendo con VIH a cuidar mejor su salud, en parte tomando sus medicamentos para el VIH con regularidad (de lo que se habla más adelante).

Violencia

Image



"Creo que es importante hablar de la violencia sexual en las relaciones de pareja como un obstáculo para mantener una relación siendo positiva. Nacer con VIH puede influir en cómo te sientes sobre ti misma, pero también en lo que quizá creas que te mereces". - [Kim Canady](#), Miembro de la Junta Consultiva Comunitaria de The Well Project

[La violencia contra las mujeres y chicas](#) es una pandemia mundial y los estudios han demostrado que las mujeres viviendo con VIH son más probables experimentar la violencia a comparación de la población general de mujeres. La violencia doméstica o entre parejas íntimas puede tomar muchas formas, desde daño físico o sexual o hasta insultos, controlar, amenazar y mucho más. Entre las mujeres viviendo con VIH, los estudios también han demostrado que el [trauma](#) y la violencia están asociadas con una menor adherencia al tratamiento y a peor salud.

Importante: Si se siente amenazada en este momento, llame al 911 en EE. UU. o a la Línea Nacional Contra la Violencia Doméstica en EE. UU. al 800-799-SAFE [1-800-799-7233; o 1-800-787-3224 (TTY)]. También puede buscar un espacio seguro en línea en [Domestic Shelters](#).

Experiencias interseccionales de opresión

Es muy importante tener en cuenta que los factores estructurales que afectan a la vida de las personas y a los resultados relacionados con la salud también influyen en las experiencias de los jóvenes viviendo con VIH. Entre ellos se encuentran [el racismo sistémico](#) (*en inglés*), el sexismo, el clasismo, [la transfobia](#), el capacitismo (prejuicio contra las personas con discapacidad) y otras formas de opresión que se entrecruzan y superponen y que afectan a las comunidades vulnerables y marginadas de las que es más probable que formen parte los jóvenes con VIH adquirido tempranamente.

Experiencia y retos del tratamiento

- [Adherencia](#)
- [Resistencia a los medicamentos](#)
- [Transición de los cuidados pediátricos a los adultos](#)

"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. ..."

*"Tomar mi medicina era un recordatorio de que no era como los demás, de que algo estaba mal en mí. Me costó aceptar mi estado de VIH porque venía acompañado de muchos conceptos erróneos. Inconscientemente, tomar mis medicamentos me hacía sentir que no era normal, y lo sentía como una interrupción de la vida que llevaba. Me servía como recordatorio de que soy VIH positiva y de todo el estigma negativo que conlleva". - [Porchia Dees](#), de "[Atención proveedores de atención sanitaria: perspectiva de por qué los jóvenes pueden no participar en la atención médica del VIH](#)" (*en inglés*) en *Una Chica Como Yo**

Muchas mujeres que adquirieron el VIH a una edad temprana han estado tomando medicamentos para el VIH durante la mayor parte de su vida o toda la vida. La adolescencia (aproximadamente el periodo entre los 10 y los 19 años) es una etapa especialmente dura para tener que pensar en tomar medicamentos de cualquier tipo. Hay muchas razones que pueden llevar a los jóvenes a no tomar sus medicamentos para el VIH en las horas y cantidades que les fueron prescritas ([adherencia](#)). Estas razones pueden tener que ver con factores estructurales en torno a los sistemas y el acceso; cosas que tienen que ver con la propia persona o con su médico; cosas que tienen que ver con los medicamentos o con el propio VIH; o una combinación de factores y estos factores cambian con el tiempo.

Adherencia

La baja adherencia a los medicamentos para el VIH es especialmente común entre los jóvenes viviendo con VIH. Es el factor número uno a tener en cuenta cuando los medicamentos para el VIH de una persona dejan de funcionar. Hay muchos problemas que influyen en la adherencia y que son similares tanto si un joven crece en una zona del mundo con recursos limitados o con recursos abundantes. Entre ellos se encuentran factores como agendas atareadas con la escuela y otras actividades de los adolescentes, olvidar tomar los medicamentos para el VIH, quedarse dormido o dejar los medicamentos en casa antes de una dosis programada. Los jóvenes también pueden dejar de tomar los medicamentos para el VIH tal y como se les ha recetado si se sienten bien (lo que está relacionado con la toma regular de los medicamentos), o si les preocupa que los demás descubran que están viviendo con VIH si se les ve tomando los medicamentos.

Otro factor importante en la adherencia que han identificado algunas personas con VIH adquirido tempranamente es la relación con sus proveedores de atención médica.

Además, después de tomar medicamentos por muchos años, los jóvenes pueden simplemente estar cansados de tomarlos (fatiga al tratamiento). También pueden estar tomando un régimen complejo de medicamentos para el VIH que implique muchas pastillas tomadas a diferentes horas (cuando un medicamento no se toma correctamente, puede dejar de funcionar y puede ser necesario seguir un régimen más difícil - vea la sección sobre la "resistencia" más adelante). Las píldoras también pueden ser demasiado grandes o tener mal sabor.

Especialmente en las zonas del mundo con altos recursos, el hecho de tener poca confianza en que podrán cumplir con la toma de sus medicamentos para el VIH (autoeficacia), o no creer que los medicamentos para el VIH tienen buenos efectos (expectativa de resultados), se ha vinculado fuertemente con las personas que no toman medicamentos para el VIH como se les ha prescrito. Los jóvenes que experimentan injusticias sistémicas como la falta de proveedores médicos o de seguro, situaciones de vivienda inestables, falta de transporte para acudir a las citas médicas o para recoger los medicamentos para el VIH, preocupaciones relacionadas al cuidado de familiares y otros factores relacionados con la pobreza, pueden tener dificultades con la adherencia.

Los factores físicos como el crecimiento rápido y los cambios en los cuerpos de los adolescentes pueden afectar al funcionamiento de los medicamentos contra el VIH. Los incómodos efectos secundarios de los medicamentos contra el VIH, como los problemas intestinales, los dolores de cabeza o incluso el [cambio en la apariencia](#) (*en inglés*) (mucho menos común con los nuevos regímenes de medicamentos contra el VIH) pueden hacer que los jóvenes no tomen sus medicamentos.

Las preocupaciones relacionadas con la divulgación también tienen un impacto en la adherencia de manera particular para los jóvenes. Los que no han sido informados de su estado de VIH por sus cuidadores pueden empezar a cuestionar por qué están tomando medicamentos o experimentar la fatiga del tratamiento. A l menos un estudio ha demostrado que los jóvenes con VIH adquirido tempranamente que compartían su condición de VIH con al menos un amigo eran menos propensos a ocultar que estaban tomando medicamentos para el VIH, lo que estaba relacionado con cifras más altas de CD4, un importante marcador de la [salud del sistema inmunitario](#).

Algunas personas con VIH adquirido tempranamente es la relación con sus proveedores de atención médica como un factor importante para la adherencia. La etiqueta del proveedor, la relación, el diálogo y la discusión sobre la adherencia pueden tener un impacto en la capacidad de los jóvenes para tomar su medicamento y asistir a sus citas médicas según lo prescrito. Los jóvenes pueden correr el riesgo de sufrir interrupciones en la atención médica como consecuencia de las dificultades en su relación con un proveedor, un equipo o con la institución a la que acuden para recibir atención médica, ya sea con la administración, los horarios de las citas, la ética y la compasión del personal, la ineficacia de los

gestores de casos o los propios proveedores médicos.

Es importante recordar que la adherencia es uno de los factores absolutamente más importantes a la hora de controlar el VIH, especialmente entre las personas jóvenes, y por eso es tan vital determinar el conjunto de circunstancias que funciona para una persona para apoyarla en la toma de sus medicamentos para el VIH a tiempo y según lo prescrito.

Resistencia a los medicamentos

Una razón clave por la que la adherencia a los medicamentos contra el VIH es tan importante para mantenerse sana es que los niveles de un medicamento en el cuerpo de una persona pueden bajar demasiado cuando los medicamentos contra el VIH no se toman según lo prescrito lo que hace que el virus cambie y que el medicamento sea menos eficaz contra él (desarrollar [resistencia al medicamento](#), *en inglés*). La resistencia a los medicamentos contra el VIH puede impedir que el régimen de una persona controle el VIH, y reduce las opciones de medicamentos contra el VIH que una persona en el futuro.

Al igual que muchos supervivientes del VIH a largo plazo, independientemente de la edad, las personas que adquirieron el VIH a una edad temprana y que ahora son adultos tienen más probabilidades de presentar resistencia a los medicamentos que los menores de 18 años que nacieron con el VIH. Los regímenes de medicamentos para el VIH se han vuelto más fáciles de tomar y tienen un menor riesgo de resistencia, y las personas menores de 18 años viviendo con VIH tienen más probabilidades de haber estado tomando estos nuevos regímenes todo el tiempo. Cuando su virus no está controlado, es más probable que se deba a bajos niveles de medicamentos en sus cuerpos debido a una baja adherencia, no a la resistencia a los medicamentos.

Los adultos jóvenes con VIH adquirido tempranamente que nacieron en una etapa más temprana de la epidemia pueden tener historiales de tratamiento tan complejos como los de los supervivientes a largo plazo que adquirieron el VIH en la edad adulta. Esto incluye, en muchos casos, medicamentos contra el VIH menos modernos y más tóxicos -o la toma de uno o dos medicamentos por sí solos, lo que ahora sabemos que no es lo ideal-, lo que influye en sus mayores tasas de resistencia a los medicamentos. También pueden haber estado expuestos al tratamiento del VIH en el útero, lo que aumenta sus posibilidades de resistencia. Sin embargo, la adherencia también es un factor en estas situaciones, ya que en la adolescencia tardía se hace más difícil seguir tomando los medicamentos contra el VIH con regularidad.

Los proveedores de atención al VIH con experiencia en el cuidado de personas que adquirieron el VIH a una edad temprana recomiendan que los regímenes sean lo más sencillos posible (por ejemplo, regímenes de una sola píldora) para que tomar los medicamentos para el VIH sea más conveniente y la adherencia sea más fácil para los jóvenes que tienen tantas otras cosas ocurriendo en sus vidas y en sus cuerpos. Sin embargo, a medida que los jóvenes se hacen mayores y han tomado diferentes medicamentos contra el VIH, la baja adherencia y la resistencia resultante pueden hacer que les resulte difícil evitar regímenes más complicados, continuando el ciclo de desafíos de adherencia. Por suerte, hoy en día existen más clases de medicamentos contra el VIH que permiten diseñar regímenes potentes que pueden ser relativamente fáciles de tomar y que pueden funcionar bien incluso para los jóvenes con un largo historial de tratamiento y resistencia a los medicamentos.

Transición de los cuidados pediátricos a los adultos

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

Se ha demostrado que este periodo de transición hace que los jóvenes abandonen la atención al VIH, lo que puede empeorar su salud.

Las personas de entre 18 y 25 años pasan de la atención pediátrica (específica para niños) a la atención para adultos se debe a que los proveedores tienen una formación diferente y las instituciones tienen políticas distintas respecto a dónde deben recibir atención las personas de ciertas edades. Cada vez hay más investigaciones que demuestran que la transición de los adolescentes de los centros de atención médica pediátrica a los de adultos puede ser un proceso difícil.

Esto es especialmente cierto en el caso de los jóvenes viviendo con VIH, en particular los que han vivido con VIH desde una edad temprana, ya que pueden haber creado una comunidad y amistades entre los chicos de su clínica, y/o un profundo vínculo con su médico y otros miembros de su equipo de atención, durante prácticamente toda su vida. Estos vínculos pueden ser aún más fuertes cuando los proveedores conocen los antecedentes familiares del joven, que a menudo pueden ser dolorosos e incluir la muerte de los padres u otros cuidadores dentro de su familia; y los jóvenes pueden temer tener que explicar todo esto a un nuevo proveedor. Se ha demostrado que este periodo de transición hace que los jóvenes abandonen la atención al VIH, lo que puede empeorar su salud.

Las investigaciones y las reflexiones personales de miembros de la comunidad han demostrado en repetidas ocasiones que es fundamental para los jóvenes viviendo con VIH contar con proveedores que no sólo comprenden las complejidades de la atención al VIH y los servicios para los jóvenes, así como las necesidades y los retos únicos de las personas con VIH adquirido a una edad temprana, sino que se interesan de verdad y con dedicación por las vidas de los jóvenes. Esto incluye la creación de un entorno sin prejuicios y familiar que valide las experiencias y los sentimientos de los jóvenes, y que trabaje con ellos como expertos en su propia atención y en sus necesidades.

Vida sexual y salud reproductiva

*"Ahora tengo 34 años, estoy sana, no siento vergüenza, estoy soltera y enamorada de la mujer que soy. Me han amado, me han roto el corazón, me han deseado y me han negado. 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. A través de todo ello, me he encontrado a mí misma. Soy una Reina fuerte, valiente y positivamente hermosa". - Lynnea, de ["Mi taza de té"](#), (en inglés), en *Una Chica Como Yo**

Las mujeres con VIH adquirido a edad temprana pueden llevar, y llevan, una vida sexual plena y satisfactoria, y tener niños sanos y felices si así lo deciden.

"Las mujeres jóvenes deben poder acceder a la atención del VIH con proveedores que sean capaces de tratar a las mujeres de forma integral, en lugar de limitarse a mirar la carga viral y el recuento de CD4. Los proveedores deben reconocer la vida sexual completa de las mujeres jóvenes. ... He conocido a mujeres jóvenes que nacieron con el VIH y que han crecido con tanto miedo de sí mismas como seres sexuales que ni siquiera pueden concebir salir con alguien, y mucho menos tener hijos

sanos algún día." - Grissel Granados, de ["Recursos y justicia reproductiva para las mujeres jóvenes que viven con el VIH"](#), (en inglés), en el blog de PWN-USA

Aunque debería haber más investigación para apoyar a las mujeres y a sus proveedores en este aspecto de su trayecto, las voces de los miembros de la comunidad son claras: las mujeres con VIH adquirido a edad temprana pueden llevar, y llevan, una vida sexual plena y satisfactoria, y pueden [tener niños](#) sanos y felices si así lo deciden.

Cuando acuden a los servicios prenatales y de posparto, muchas mujeres con VIH adquirido tempranamente pueden experimentar algunos retos similares a los de las mujeres que adquirieron el VIH más tarde. Como ya se ha mencionado, las probabilidades de que un bebé adquiera el VIH durante o poco después del parto pueden ser más bajas que una de cada 100 cuando la mujer está tomando medicamentos contra el VIH que funcionan bien. Las investigaciones han demostrado que incluso las mujeres nacidas con el VIH que presentaban resistencia a los fármacos y necesitaban tomar complejos regímenes de medicamentos contra el VIH para mantenerlo bajo control durante el embarazo seguían teniendo bebés VIH negativos y no presentaban más complicaciones que otras mujeres viviendo con VIH que dieron a luz. En el mismo estudio, casi todas las mujeres nacidas con el VIH tuvieron a sus bebés con [parejas que no vivían con VIH](#) (en inglés).

Sin embargo, por desgracia, las mujeres viviendo con VIH pueden seguir experimentando el estigma y la ignorancia en torno a sus opciones de creación de familia. Esto ocurre a menudo cuando las mujeres viviendo con VIH buscan información sobre cómo [amamantar](#) a sus bebés. En los Estados Unidos y en otras zonas del mundo ricas en recursos, la recomendación oficial es que las mujeres viviendo con VIH no den nunca el pecho, con la idea de que en estas zonas se dispone de leche de fórmula y es segura, y el riesgo de que el bebé adquiera el VIH supera los beneficios de la lactancia. En las regiones con recursos limitados, donde escasean el agua potable, la refrigeración y el dinero para la fórmula, ocurre lo contrario: la recomendación es que las mujeres viviendo con VIH amamenten exclusivamente. Las investigaciones realizadas en estas zonas demuestran que el riesgo de transmisión del VIH es extremadamente bajo cuando la persona que amamanta toma medicamentos eficaces contra el VIH, más o menos del mismo nivel que el riesgo de transmisión del VIH durante el parto, aunque se necesita mucha más investigación en esta área. Aun así, las mujeres viviendo con VIH en zonas ricas en recursos pueden desear amamantar por muchas razones, o al menos tomar una decisión informada, y son rutinariamente humilladas si lo piden o castigadas si lo intentan.

Claire Gasamagera, que nació con VIH, experimentó angustia y dolor físico al no poder amamantar a sus hijos. A su frustración se sumó el hecho de que, en África oriental, de donde es originaria y donde fue activista durante años, ha conocido a numerosas mujeres viviendo con VIH a las que se animaba a dar el pecho, de acuerdo con las directrices sobre el VIH para esa zona del mundo. Ahora que vive en Estados Unidos, ocurre lo contrario. Gasamagera tiene una gran relación con su obstetra, pero aun así se sentía excluida de la toma de decisiones sobre cómo alimentar a sus bebés. "No sentía que podía hacer preguntas", dijo en un [panel de discusión sobre el tema](#) (en inglés) en 2019.

Es vital que se investigue más sobre la lactancia materna entre las mujeres que viven con VIH, y que los proveedores estén lo suficientemente informados sobre los datos que tenemos para apoyar a las personas a tomar sus propias decisiones empoderadas e informadas. Con este objetivo, en los Estados Unidos y en otras regiones ricas en recursos se han elaborado recientemente unas guías para apoyar a los proveedores que atienden a las mujeres con VIH que desean amamantar. Para obtener más información sobre estos cambios en las directrices y más, consulte nuestra hoja informativa sobre [la alimentación infantil y el VIH](#).

Otros retos médicos relacionados con el VIH

Image



"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. Incluso problemas dentales, cosas que afectan a la calidad de la vida cotidiana.

"Incluso yo misma lucho por sentirme bien con la imagen en el espejo. Las cicatrices de culebrilla que me atraviesan el pecho, la espalda y los brazos. Las cicatrices de mi cara, apenas visibles, gracias a que mi abuela logró que las trataran. Pero, incluso así, es difícil amar a la persona que veo. Nunca conocí un día sin el VIH, mi cuerpo tampoco; y todos luchamos con la verdad de lo que ha hecho y sigue haciendo a nuestro aspecto físico." - [Leshia Scott](#), fundadora de [Positive Support](#)

Muchos de los retos que se comentan a continuación se refieren a la comunidad más amplia de personas que viven y envejecen con VIH, pero puede haber preocupaciones únicas para las mujeres que han vivido con el VIH durante toda su vida y a lo largo de su desarrollo. La principal diferencia entre las [supervivientes de largo plazo](#) (*en inglés*) de más edad y las jóvenes supervivientes de largo plazo que adquirieron el VIH a una edad temprana parece ser la edad. Las condiciones de salud y las consideraciones serias que otros tienen como adultos con experiencia, los jóvenes supervivientes a largo plazo pueden haberlas enfrentado en sus años de infancia, adolescencia y juventud. Es muy importante seguir observando estos factores en los jóvenes que adquirieron el VIH a una edad temprana, a lo largo de toda su vida.

[Salud hepática](#) (*en inglés*): En un amplio estudio, los jóvenes nacidos con el VIH obtuvieron puntuaciones significativamente más altas en las pruebas de marcadores indirectos (no invasivos) que pueden indicar una posible enfermedad del hígado en el futuro, especialmente cuando el VIH no estaba controlado.

[Salud ósea](#) (*en inglés*): Mientras que en un estudio las tasas de baja densidad mineral ósea (DMO), una prueba para detectar posibles problemas en los huesos, eran relativamente bajas entre los niños nacidos con VIH en un estudio, eran más altas que entre la población general. Estas diferencias se explicaron en parte por las diferencias de tamaño corporal entre los jóvenes del estudio. Sin embargo, la mayoría de los niños nacidos con VIH aún no habían alcanzado el período de mayor crecimiento de la pubertad en el momento del estudio. Los factores relacionados con la baja DMO podrían aumentar con el periodo de crecimiento de la pubertad y podrían conducir a un mayor riesgo de problemas óseos más graves en la edad adulta.

[Salud dental](#) (*en inglés*): En un estudio se descubrió que la mala salud bucodental, las caries y las enfermedades de las encías son comunes entre los jóvenes que adquirieron el VIH a una edad temprana. Esto es especialmente preocupante si se tiene en cuenta la frecuencia con la que estos jóvenes reciben atención médica, y señala la necesidad de que los proveedores de servicios médicos

discutan y monitoreen la salud dental de sus jóvenes clientes.

Salud cardiovascular: Un estudio sobre [cómo se distribuye la grasa](#) (*en inglés*) en el cuerpo de los jóvenes que adquirieron el VIH al nacer demostró que, aunque estos jóvenes tenían menos grasa corporal total que los jóvenes que habían estado expuestos al VIH durante el nacimiento pero eran VIH negativos, era más probable que la grasa se distribuyera en un patrón relacionado con el riesgo de enfermedades cardiovasculares ([corazón](#) y vasos sanguíneos). Esta diferencia puede deberse a que los jóvenes tomaban regímenes de medicamentos específicos para el VIH más antiguos. Otro estudio en la misma cohorte (grupo) de jóvenes mostró que los que adquirieron el VIH al nacer también tenían niveles más altos de biomarcadores de problemas con el corazón y los vasos sanguíneos, relacionados en parte con niveles desfavorables de grasa ([lípidos](#), *en inglés*) y con que el VIH no estaba controlado. Además, los datos que están apareciendo sobre los inhibidores de la integrasa, una clase más reciente de medicamentos para el VIH que muchos jóvenes viviendo con VIH están tomando ahora, sugieren que pueden contribuir al aumento de peso, y en mayor medida para las mujeres que para los hombres.

Consideraciones [neurocognitivas](#) (*en inglés*): Varios estudios han demostrado que los jóvenes con VIH adquirido tempranamente, y en particular los que han tenido una enfermedad definida por el sida en el pasado, pueden tener un mayor riesgo de tener problemas de aprendizaje y memoria.

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

Image



"Tengo 30 años y el VIH no me controla ni me preocupa. Vivo la vida como una madre de un hijo de 4 años que es negativo, soy una hermana, una tía, una hija, una guerrera, una fuerte creyente, una hija de DIOS.

"¡A veces incluso se me olvida que tengo VIH! Tengo tantas otras cosas que hacer que no pienso en ello - aparte de por la noche cuando me tomo la pastilla - pero fuera de eso, el VIH no es mi vida. ¡Me rehúso! Tengo demasiadas otras cosas en las que pensar y hacer. Y me encanta la vida de madre". - Raven López, oradora pública y defensora desde hace mucho tiempo

Los investigadores y los miembros de la comunidad han señalado una y otra vez que la conexión con otras personas que comparten su experiencia única y la abogacía en torno a algún esfuerzo más grande que sus vidas individuales es un aspecto de vital importancia en la vida de las mujeres con VIH

adquirido en una fase temprana. Las mujeres han hablado de que esas comunidades les han cambiado la vida.

La comunidad mundial del VIH en su conjunto tiene un largo camino por recorrer para comprender los posibles impactos de haber adquirido el VIH a una edad temprana, y los problemas únicos que pueden surgir. Se necesita mucha más investigación sobre las prácticas óptimas para apoyar a esta comunidad de mujeres para que vivan su mejor y más saludable vida en muchos niveles. Sin embargo, más allá de los estudios y los datos, lo que se necesita es más escucha, más oportunidades y espacios para que las mujeres que adquirieron el VIH a una edad temprana se conecten - y seguir más el liderazgo de las mujeres que han pasado toda una vida averiguando, con pocos modelos, lo que necesitan para vivir y prosperar.

Aunque las mujeres que adquirieron el VIH al nacer o en los primeros años de vida se enfrentan a muchos retos, también constituyen una comunidad única con una resistencia y una fuerza asombrosas. Estas jóvenes supervivientes a largo plazo mantienen vidas plenas y ricas; sus experiencias y sus voces son sumamente importantes y deben ser escuchadas.

The Well Project desea expresar su más sincero agradecimiento a las siguientes colaboradoras y revisoras, sin cuyos conocimientos y experiencia este recurso no habría sido posible: Allison Agwu, MD (Johns Hopkins); Ieshia Scott (Positive Support); Kimberly Canady; Michelle López; Porchia Dees; y Raven López.



@ 2023 thewellproject. All rights reserved.