IDEAS DE LA COMUNIDAD PARA MEJORAR LA RESPUESTA A LA EPIDEMIA NACIONAL DEL VIH

Informe sobre el diálogo nacional acerca del VIH/SIDA

OFICINA DE POLÍTICA NACIONAL SOBRE EL SIDA
DE LA CASA BLANCA

Le agradecemos a las siguientes personas las fotografías usadas para este informe:

Larry Bryant, Anthony Clark, Anselmo Fonseca, Samuel Johnson, Robert Kohmescher, Sofia Lee, Katrina Lewis, Roy Nelson, Daniel Sampson, Char Smullyan, Steven Underhill

Este documento fue publicado en abril del 2010 y está disponible en www.whitehouse.gov/onap.

Agradecimiento

La Oficina de Política Nacional sobre el SIDA (Office of National AIDS Policy u ONAP) les agradece a los moderadores que facilitaron el diálogo comunitario y a las organizaciones comunitarias, representantes empresariales e intercesores sociales que contribuyeron de innumerables maneras a hacer que estas conversaciones fueran un éxito. La ONAP también agradece en especial el valiente y franco testimonio de las personas que viven con el VIH o están afectadas por él, que hace de este informe un documento convincente y útil. La ONAP también agradece a Capital Meeting Planning, Inc., e Impact Marketing por sus aportes al diálogo comunitario y este informe; a los funcionarios electos estatales y locales que participaron en las conversaciones comunitarias, y también a los siguientes miembros del Congreso:

Senador Al Franken, Minnesota

Delegada Donna M. Christensen, Islas Vírgenes de Estados Unidos

Congresista Keith Ellison, Minnesota (5º distrito)

Congresista Eliot Engel, Nueva York (17º distrito)

Delegada Eleanor Holmes Norton, Distrito de Columbia

Congresista Sheila Jackson Lee, Texas (18º distrito)

Congresista Barbara Lee, California (9º distrito)

Congresista John Lewis, Georgia (5º distrito)

Todos los miembros del Congreso arriba fotografiados asistieron a una conversación comunitaria. Comenzando de arriba, y de izquierda a derecha:Congresista Lee, senador Franken, congresista Engel, congresista Lewis, delegada Norton, delegada Christensen, congresista Jackson Lee, congresista Ellison.

Resumen

Al inicio de su gobierno, el Presidente Obama dio instrucciones a la Oficina de Política Nacional sobre el SIDA (Office of National AIDS Policy u ONAP) de la Casa Blanca, dependencia del Consejo de Política Nacional (Domestic Policy Council o DPC), para que formulara una estrategia nacional contra el VIH/SIDA y reorientara nuestra respuesta a la epidemia del VIH en Estados Unidos. El Presidente estableció tres objetivos principales para dicha estrategia:

1. Evitar nuevas infecciones con el VIH.
2. Aumentar el acceso a la atención médica y mejorar los resultados de salud.
3. Reducir las disparidades en la salud relacionadas con el VIH.

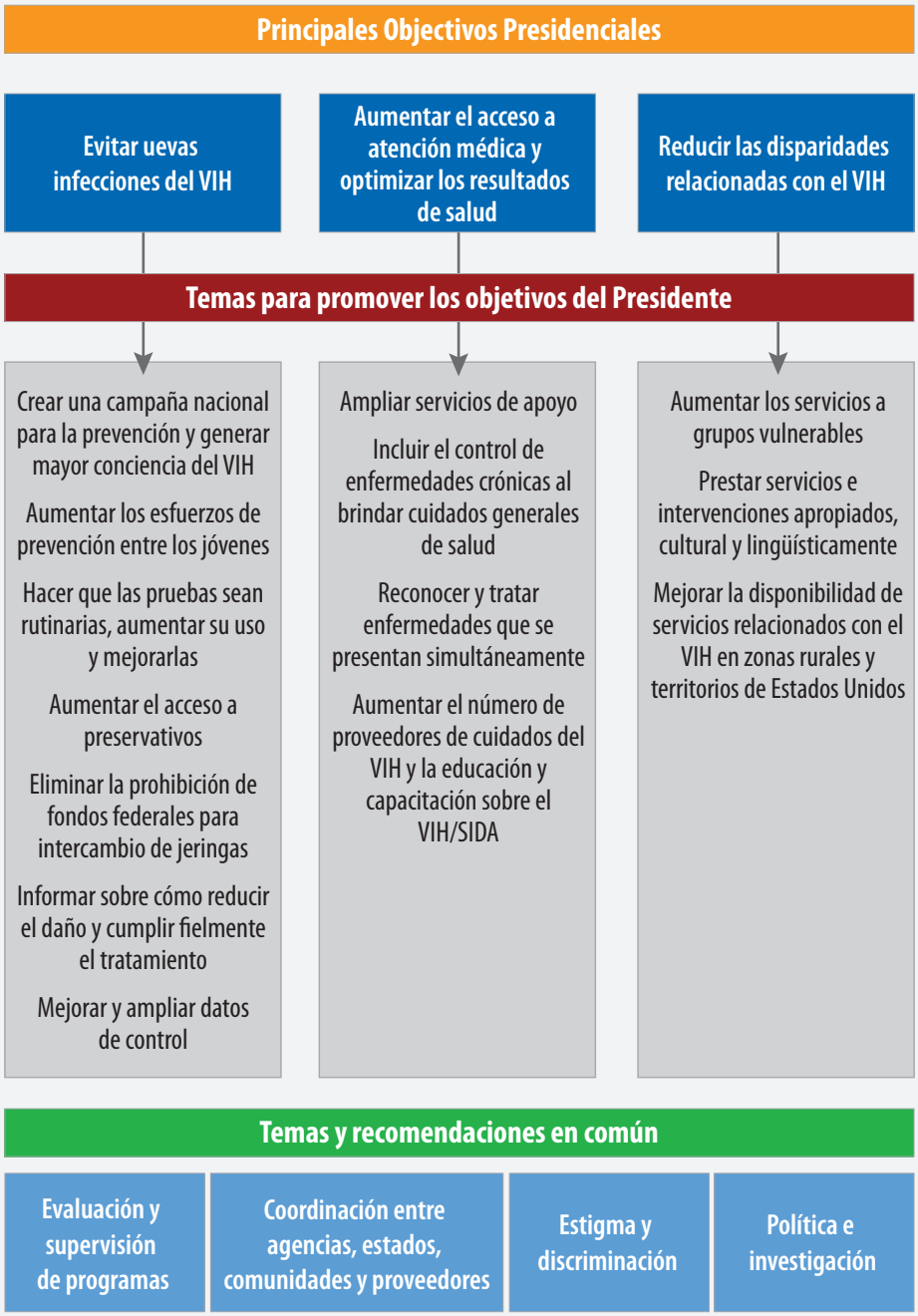
Desde un inicio, la ONAP reconoció que la participación de la comunidad era esencial al formular una estrategia más eficaz para combatir el VIH/SIDA en Estados Unidos. A fin de lograr este cometido, la ONAP formuló una estrategia integral para recibir comentarios del público y asegurar que las ideas de personas que viven con el VIH, como también de otras partes interesadas, estuvieran reflejadas en los planes del país. La ONAP sostuvo 14 conversaciones comunitarias en diversas partes de los Estados Unidos y sus territorios, y habló con más de 4,200 personas. La ONAP también solicitó recomendaciones para la estrategia por medio del sitio de Internet de la Casa Blanca. Se hicieron más de 1,000 recomendaciones escritas a la estrategia nacional contra el VIH/SIDA a la ONAP en las conversaciones comunitarias y comentarios de Internet. Este informe es un resumen de dichas recomendaciones comunitarias.

Las recomendaciones relacionadas con la prevención se hicieron con el trasfondo de un aumento en la incidencia del VIH en los Estados Unidos. Las personas a menudo indicaron que necesitaban una campaña de información pública con una base amplia. Las personas nos dijeron que esta campaña debía ser de gran alcance y debía educar al público, que sigue siendo muy vulnerable a la infección con el VIH. Los participantes en conversaciones comunitarias señalaron que es crucial realizar intervenciones específicamente formuladas para los diferentes grupos demográficos. Es más, indicaron que cualquier medida pública debe tomar en cuenta los numerosos factores sociales, económicos y de comportamiento que contribuyen a la transmisión del VIH.

Los comentarios del público y testimonios escritos respecto al acceso a la atención médica, la prevención y la disparidad en la salud fueron temas comunes. En particular, los consumidores de servicios del VIH/SIDA, como también los proveedores de servicios e intercesores sociales, advirtieron que no se debía definir a los grupos de manera demasiado general sin reconocer la profundidad o diversidad que existe dentro de los subgrupos afectados desproporcionadamente por la epidemia. Los participantes hablaron principalmente sobre el acceso a atención en términos de la gran variedad de servicios médicos y sociales necesarios para el control de enfermedades crónicas y el bienestar a largo plazo. Hablaron fervientemente acerca de la necesidad de seguro médico con cobertura integral, proveedores que comprendan las diferencias culturales y un mayor número de proveedores de cuidados para el VIH en comunidades subatendidas, rurales o urbanas. Quizá debido a que, en términos comparativos, más personas recurren a la atención médica primaria que otros servicios, muchos testimonios se centraron en formas de hacer que haya más acceso a dichos servicios, y consideraciones respecto al transporte, la vivienda y la capacitación laboral.

Los participantes indicaron que la expansión del acceso a la atención médica podría ayudar a reducir la tasa de transmisión del VIH y aliviar las disparidades de salud. Voceros sociales en representación de grupos vulnerables mencionaron las muchas disparidades evidentes en la epidemia actual, que van desde disparidades raciales y étnicas hasta de sexo y género, orientación sexual, de edad, situación inmigratoria y disparidades geográficas. Casi todos los comentarios mencionaron las desigualdades estructurales que contribuyen a estos problemas. Los tres objetivos del Presidente están interconectados, y las recomendaciones de muchos participantes sobre problemas, oportunidades y desafíos abarcaron los temas de prevención, acceso a atención y disparidades de salud. Estas recomendaciones en su mayoría se centraron en la necesidad de procesos más simples para obtener fondos y mayor colaboración entre agencias federales, estatales y locales a fin de facilitar mayor eficiencia. También mencionaron la necesidad de aumentar la especificidad de datos nacionales de control y las arbitrariedades que ocurren en el país, dentro del mercado de seguros, tanto público como privado. Ciertas personas también expresaron inquietud sobre la escasez de profesionales de salud, específicamente aquéllos calificados para tratar el VIH/SIDA, y propusieron soluciones para este problema.

Figura 1: **El diálogo nacional para una estrategia contra el VIH/SIDA para Estados Unidos: Temas de las 14 conversaciones comunitarias y de los comentarios enviados a la Casa Blanca**



Introducción

"Cuando un estadounidense se infecta con el VIH cada nueve minutos y medio, la epidemia afecta a todos sus conciudadanos."

—Presidente Barack Obama

Más de 56,000 estadounidenses se infectan con el VIH todos los años[1] y hay más de 1.1 millones de estadounidenses que viven con el VIH.[2] Aunque la tasa de infección ha disminuido considerablemente con relación a anteriores cifras récord que se dieron en los años ochenta, la tasa actual se ha mantenido igual durante demasiados años. El VIH es una enfermedad prevenible, y toda infección nueva representa una oportunidad perdida que perjudica a las personas, familias y el país entero. Aunque el país invierte recursos públicos, privados y personales considerables para proporcionar atención y servicios de apoyo a las personas que viven con el VIH, aún existen brechas. Debemos hacer más para permitir que las personas tengan acceso a atención médica y asegurarnos de que permanezcan en el sistema de salud.

Este informe resume un diálogo nacional sobre el VIH/SIDA con el pueblo estadounidense. Refleja inquietudes entre estadounidenses de todo el país y todas las esferas socioeconómicas. Contiene una gran variedad de ideas para abordar la epidemia del VIH/SIDA aquí dentro del país. Los hechos que impulsan la necesidad de acción son de suma gravedad:

- Aproximadamente una de cada cinco personas que vive con el VIH no sabe que tiene el VIH, lo que la crea un peligro mayor de que contagie a otros con el virus.[3]
- Los hombres homosexuales y bisexuales, y los miembros de minorías raciales y étnicas constituyen el mayor porcentaje de casos del VIH en Estados Unidos.[4]
- Los miembros de minorías raciales y étnicas con el VIH tienden a recibir el diagnóstico cuando la infección está más avanzada y a morir antes que las personas de raza blanca.[5]
- Una cuarta parte de los estadounidenses que viven con el VIH son mujeres, y la enfermedad está teniendo un impacto desproporcionado en las mujeres de color. El VIH/SIDA es una de las principales causas de muerte entre mujeres latinas y de raza negra.[6]
- Veintinueve por ciento de los diagnósticos del VIH suceden entre adolescentes y adultos jóvenes (13 a 29 años de edad).[7]

---

1. CDC. (agosto del 2009). HIV prevention in the United States at a critical cross roads. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/resources/reports/hiv_prev_us.htm.
2. CDC. (3 de octubre 2008). HIV Prevalence estimates—United States, 2006. *MMWR, 57(39)*, 1073–1076.
3. CDC. (agosto del 2008). Estimates of new HIV infections in the United States. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/topics/surveillance/resources/factsheets/pdf/incidence.pdf., p. 1.
4. CDC. (2009). *HIV/AIDS surveillance report*, 2007, 19, 1–7.
5. CDC. (26 de junio, 2009). Late HIV testing—34 states, 1996-2005. MMWR, 58(24), 661–665.
6. CDC. (26 de junio, 2009). *HIV/AIDS among Women*. Tomado del sitio de Internet del CDC:: http://www.cdc.gov/hiv/topics/women/resources/factsheets/pdf/women.pdf.
7. CDC. (agosto del 2009). *HIV/AIDS in the United States*. Tomado del sitio de Internet del CDC:: http://www.cdc.gov/hiv/resources/factsheets/PDF/us.pdf., p. 2.

- Veinticuatro por ciento de las personas que viven con el VIH tienen 50 años o más, y 15 por ciento de los casos nuevos del VIH/SIDA suceden entre personas de esta edad.[8]

El Presidente se ha comprometido a formular e implementar una estrategia nacional contra el VIH/SIDA que se centre en reducir la incidencia del VIH, aumentar el acceso a atención médica, optimizar resultados de salud y reducir las disparidades en salud relacionadas con el VIH. La estrategia nacional también generará más conciencia y promoverá una mayor inversión en la prevención y el tratamiento del VIH/SIDA en Estados Unidos. La Oficina de Política Nacional sobre el SIDA (Office of National AIDS Policy u ONAP) de la Casa Blanca, dependencia del Consejo de Política Nacional (Domestic Policy Council o DPC), está dirigiendo la campaña del Presidente para formular una estrategia nacional.

Ya que el pueblo estadounidense es crucial para formular una buena estrategia nacional contra el VIH/SIDA, la ONAP solicitó activa y enérgicamente las mejores ideas y recomendaciones estratégicas de personas de todo Estados Unidos.

La ONAP escuchó miles de opiniones de estadounidenses acerca de las mejores estrategias para abordar el VIH/SIDA. Oímos de diversos grupos demográficos y personas de una gran variedad de edades, oficios, situación económica, orientación sexual y nivel educativo. Las recomendaciones de la estrategia nacional contra el VIH/SIDA provinieron de lugares tan diversos como Minneapolis, San Francisco, Jackson, Mississippi, las Islas Vírgenes de Estados Unidos y Albuquerque, Nuevo México. Provinieron de diversas comunidades raciales, étnicas y religiosas, y de zonas rurales, pueblos pequeños y grandes ciudades. Y la ONAP escuchó.

Los participantes en nuestra conversación nacional acerca del VIH/SIDA dedicaron considerable atención a esta crisis de salud pública a invirtieron una gran cantidad de tiempo en recopilar testimonios públicos y redactar las recomendaciones. Miembros de la comunidad presentaron lúcidos testimonios basados en experiencias de la vida real. Sus recomendaciones y relatos personales están contenidos en este informe. Son herramientas sumamente valiosas mientras la ONAP y el poder ejecutivo se dedican a formular una estrategia eficaz para hacerle frente al VIH/SIDA en Estados Unidos.

Este informe resume y organiza el testimonio oral, como también los comentarios hechos por escrito y por Internet en categorías que reflejan los tres objetivos del Presidente. También destaca los asuntos preponderantes y comunes relacionados con financiación, evaluación e integración de programas.

La estrategia nacional probablemente identifique un número reducido de medidas específicas y muy provechosas que se pueden tomar para lograr los objetivos del Presidente. No se pretende que la estrategia sea una lista integral de todas las acciones, medidas políticas y prioridades programáticas para responder a la epidemia nacional del VIH. Más bien, se pretende avanzar a partir de programas públicos y privados ya existentes, determinar aspectos en los que la atención dirigida puede producir resultados e identificar programas que se pueden beneficiar de mayor coordinación interinstitucional.

8. CDC. (febrero del 2008). *HIV/AIDS among persons aged 50 and older*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/topics/over50/resources/factsheets/pdf/over50.pdf., p. 1.

Metodología

Desde un principio, obtener los comentarios y la asesoría del público ha sido crucial en la estrategia de la ONAP para formular una política nacional sobre el SIDA. A fin de promover la participación del mayor número posible de perspectivas, la ONAP creó tres mecanismos por medio de las cuales las personas podían dejarse oír: (1) conversaciones comunitarias, (2) comentarios escritos (3) comentarios por Internet y correo electrónico al sitio de Internet de la Casa Blanca. A continuación se describe cada uno de estos mecanismos.

Conversaciones comunitarias

La ONAP realizó 14 foros comunitarios e invitó al público a hablar sobre sus inquietudes, recomendaciones e ideas. Los lugares de estos foros fueron diversos en términos geográficos y demográficos. El propósito de estas conversaciones fue escuchar sobre los singulares desafíos que afectan a comunidades grandes y pequeñas, y facilitar un diálogo y recomendaciones significativos. Las conversaciones comunitarias no tenían como propósito ser un estudio de investigación científica con métodos formales y estructurados de recopilación de datos.

Diversidad geográfica, diversidad de necesidades

Hubo muchos temas en común que surgieron de todas las conversaciones comunitarias, pero cada lugar destacó ciertos temas específicos a su localidad:

- En Jackson, Mississippi, la necesidad y falta de servicios de transporte en este estado predominantemente rural recibió particular atención.
- En San Francisco, California, se destacó mucho la necesidad de vivienda de bajo precio en uno de los mercados de vivienda más costosos del país.
- En la ciudad de Nueva York, Nueva York, las conversaciones destacaron las disparidades en aumento entre las tasas de infección en distritos como Brooklyn y el Bronx.
- En Albuquerque, Nuevo México, estuvieron presentes muchos indígenas americanos, mientras que en Oakland, California, los participantes fueron predominantemente afroamericanos y latinos.
- La tasa de infección con el VIH entre comunidades inmigrantes fue un tema común entre africanos en Minneapolis y latinos en Los Ángeles.

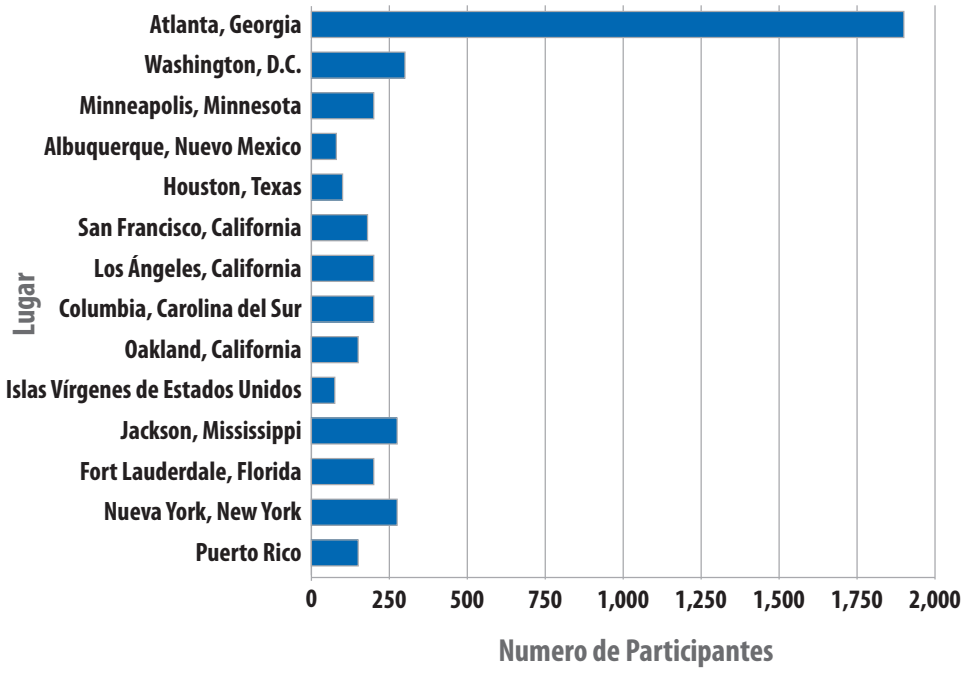
Se realizaron conversaciones comunitarias en las siguientes ciudades: Atlanta, Georgia; Washington, D.C.; Minneapolis, Minnesota; Albuquerque, Nuevo México; Houston, Texas; San Francisco, Los Ángeles y Oakland, California; Columbia, Carolina del Sur; Jackson, Mississippi; Fort Lauderdale, Florida; ciudad de Nueva York, Nueva York; Puerto Rico, y las Islas Vírgenes de Estados Unidos. (Ver figura 2.) Más de 4200 personas asistieron a las conversaciones.

Grupos locales de planificación compuestos por organizaciones estatales de salud y organizaciones comunitarias locales prestaron ayuda para identificar moderadores, puntos de reunión y desarrollar el formato de las conversaciones. Las reuniones fueron anunciadas en las comunidades donde se realizaron de varias maneras. La Casa Blanca emitió comunicados de prensa para cada una de las reuniones, y el Presidente Obama las mencionó en diversos discursos, entre ellos su discurso por la promulgación de la Reautorización del Programa Ryan White.

Es más, para fomentar la participación de todos los miembros de la comunidad, en la mayoría de las conversaciones se ofreció servicios de interpretación que incluyeron interpretación de lenguaje por señas y español. Además, cada lugar era accesible con transporte público y cumplía con la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act o ADA).

Se programó cada una de las 14 conversaciones comunitarias para que durara dos horas; sin embargo, algunas conversaciones duraron más tiempo. En un esfuerzo por escuchar al mayor número posible de participantes, se invitó a las personas a hacer declaraciones de un minuto y medio a dos minutos. La cantidad específica de tiempo dependió del número de participantes, y se establecieron las normas al inicio de cada conversación. El propósito de las conversaciones comunitarias fue escuchar comentarios para la estrategia nacional contra el VIH/SIDA y proporcionar la oportunidad de que los miembros de la comunidad se reunieran, escucharan e intercambiaran ideas y experiencias. Las conversaciones comunitarias se grabaron en video y estuvieron disponibles en el sitio de Internet de la Casa Blanca.

Figura 2. **Participación en Diálogo Comunitario, N = 4,285**



Nota: El diálogo comunitario tuvo lugar durante la Conferencia Nacional de Prevención del VIH (National HIV Prevention Conference) del Centro de Control y Prevención de las Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention o CDC), a la cual asistieron varios miles de personas.

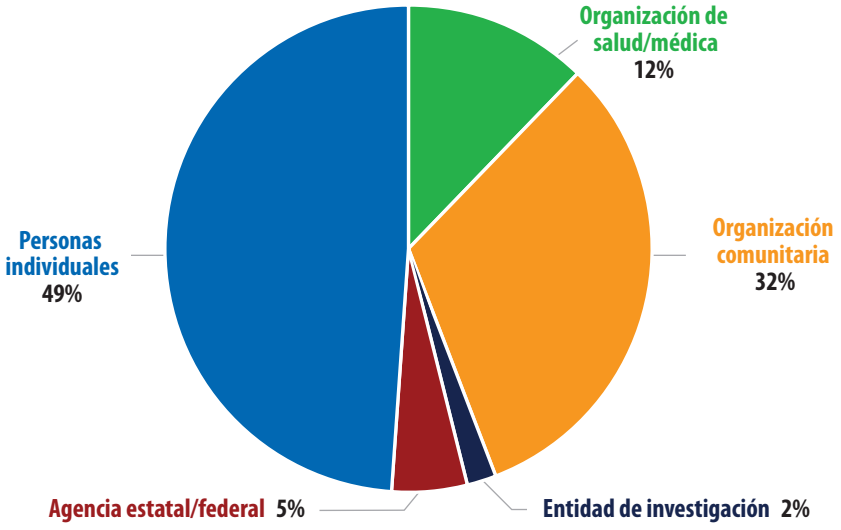
Comentarios escritos

También se alentó a las personas que hablaron en las conversaciones comunitarias a entregar copias impresas de sus declaraciones preparadas. Esto dio a las personas la oportunidad de hacer sugerencias más amplias y detalladas que lo que les permitía el periodo de comentarios verbales. En muchos casos, las organizaciones de intercesión social crearon y distribuyeron hojas de trabajo antes de la conversación para ayudar a los participantes a organizar y presentar sus comentarios a fin de maximizar su limitado tiempo ante el micrófono. La ONAP recibió un total de 267 comentarios escritos.

Comentarios por Internet

La ONAP creó un mecanismo para hacer comentarios por Internet denominado "Llamado a la acción: Los estadounidenses se pronuncian sobre el VIH/SIDA" ("Call to Action: Americans Speak about HIV/AIDS"), en la página de la ONAP dentro del sitio de Internet de la Casa Blanca. Esto permitió que la ONAP recibiera comentarios de personas en todo el país, independientemente de su proximidad a las 14 conversaciones comunitarias. El "Llamado a la acción" por Internet también facilitó recibir comentarios de personas que posiblemente no pudieron o no se animaron a presentar sus comentarios y recomendaciones durante las conversaciones comunitarias. A fin de maximizar la participación, se incluyó el "Llamado a la acción" en los comunicados de prensa de la Casa Blanca, se anunció en diversos sitios de Internet y listservs federales, y se envió anuncios a las listas de afiliados de diversas organizaciones comunitarias de intercesión social y coaliciones de apSe alentó a las personas a proporcionar información específica antes de poder presentar sus recomendaciones al sitio de Internet de la Casa Blanca. Esto incluyó su estado o territorio, y afiliación (persona individual, organización comunitaria, organización médica o de salud, centro de investigación o agencia estatal o federal; Ver figura 3). Era posible escribir las recomendaciones directamente en una ventana que aceptaba 5,000 caracteres o subirla como archivo de procesamiento de texto o PDF. Ya que no siempre fue posible escuchar los comentarios de todos los presentes en las conversaciones comunitarias, se alentó a los participantes en las reuniones comunitarias a usar el mecanismo de comentarios por Internet para hacer recomendaciones adicionales. El proceso de comentarios del "Llamado a la acción" duró del 2 de octubre, 2009, hasta el 23 de noviembre, 2009, pero se aceptaron comentarios adicionales hasta inicios de diciembre por medio de la dirección de correo electrónico de la ONAP. Recibimos más de 700 comentarios por Internet de 46 estados, 3 territorios de Estados Unidos y el Distrito de Columbia (Ver figura 4.)

Figura 3. **Comentarios por Internet por Afiliación, N = 719**



Otros comentarios por correo electrónico

Además, 103 personas u organizaciones adicionales no utilizaron la vía del "Llamado a la acción" y presentaron sus recomendaciones directamente al correo electrónico de la ONAP o proporcionaron recomendaciones impresas de reuniones iniciadas por comunidades. En algunos casos, estas recomendaciones fueron de organizaciones que entregaron más de un documento o un documento en particular con una larga lista de signatarios.

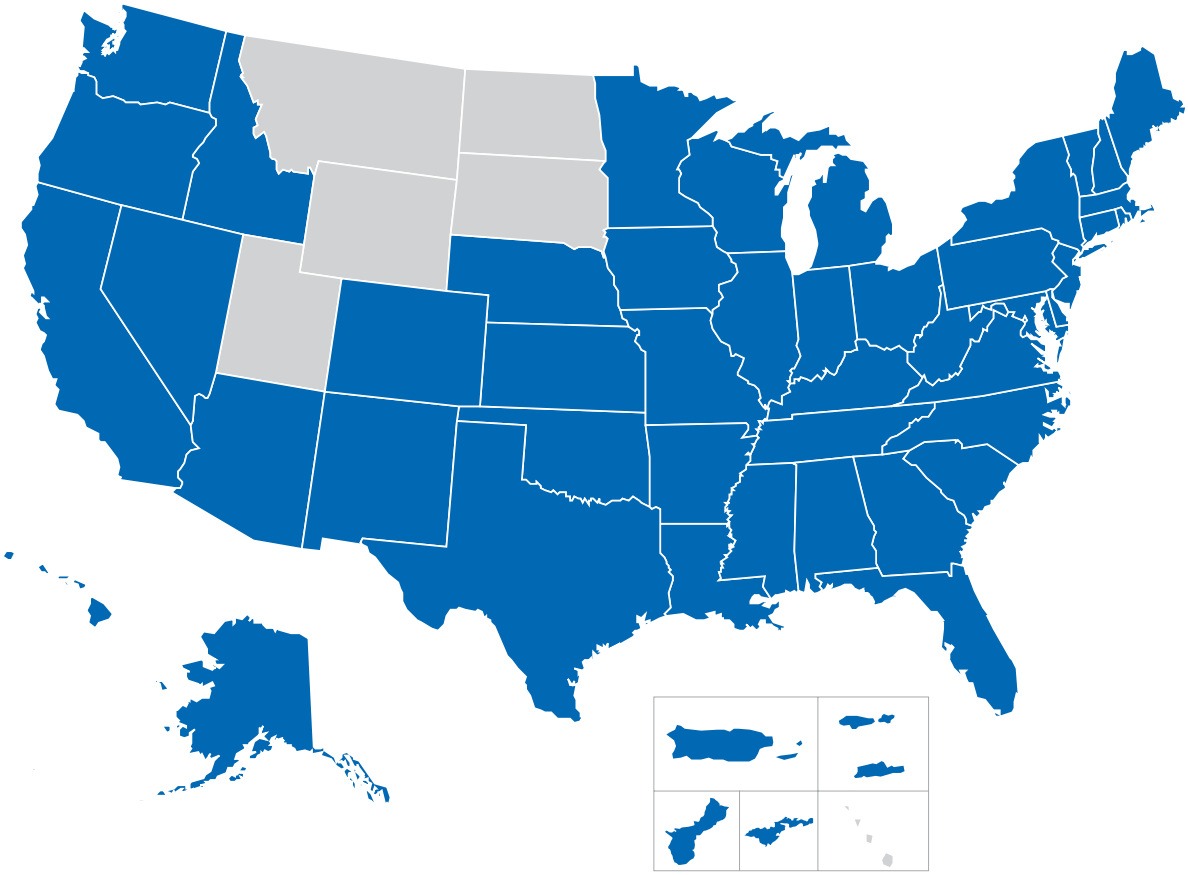
Organización de los documentos

Se recibió un total de 1089* comentarios escritos de las conversaciones comunitarias y por correo electrónico, Internet y copias impresas. Estos comentarios se integraron a una sola lista para organizar y destacar conclusiones clave en las comunidades. La ONAP examinó y organizó todas las recomendaciones ofrecidas a consideración. Se creó un resumen de los temas principales después de leer los documentos y para fines de organizar este informe.

Los comentarios se han organizado y se mencionan en este informe con el objetivo de proporcionar un registro oficial integral y crear una herramienta de planificación para el proceso de formulación de la estrategia nacional contra el VIH/SIDA.

* Se llevó la cuenta contando los comentarios individuales o de grupo siempre que fue posible; dichas cifras se reflejan en las tablas y recuadros de este capítulo. Sírvanse notar que dichas cifras son cálculos aproximados. En los casos en que se entregaron recomendaciones idénticas por medio de vías múltiples, dichas recomendaciones se contaron solamente una vez con la vía por la cual se recibieron inicialmente.

Figura 4. **Comentarios por Internet por estado o territorio de Estados Unidos, N=719**



Alabama	7	Guam	1	Michigan	6	Pensilvania	34
Alaska	3	Hawai	3	Minnesota	22	Puerto Rico	9
Arizona	9	Idaho	1	Mississippi	9	Rhode Island	4
Arkansas	9	Illinois	22	Missouri	8	Samoa Americana	1
California	102	Indiana	7	Nebraska	2	Tennessee	9
Carolina del Norte	10	Iowa	6	Nevada	2	Texas	23
Carolina del Sur	13	Islas Vírgenes	6	New Hampshire	2	Vermont	1
Colorado	6	Kansas	3	Nueva Jersey	8	Virginia	14
Connecticut	7	Kentucky	7	Nueva Mexico	12	Virginia Occidental	4
Delaware	1	Luisiana	20	Nueva York	109	Washington	21
Distrito de Columbia	19	Maine	2	Ohio	26	Wisconsin	2
Florida	56	Maryland	13	Oklahoma	7		
Georgia	22	Massachusetts	16	Oregon	13		

+No se recibió ningún comentario de Internet de personas ni organizaciones de, Dakota del Norte, Dakota del Sur, Montana, Utah, Wyoming ni el territorio de las Islas Marianas del Norte.

■ Azul indica estado o territorio de donde se recibieron comentarios.

La prevención de la transmisión del VIH

Los primeros casos de lo que posteriormente se llegó a conocer como el SIDA se reportaron en junio de 1981.[9] Hombres que en general eran saludables recibieron diagnósticos de infecciones poco comunes, entre ellas neumonía por *Pneumocystis*, una enfermedad vista solamente en pacientes con inmunosupresión.[10] Para 1990, más de 100,000 personas habían muerto debido al SIDA.[11]

Hemos aprendido mucho desde el inicio de la epidemia y, afortunadamente, ha habido muchos éxitos en la prevención del VIH desde los años ochenta. El Centro de Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention o CDC) ha reportado que el número de infecciones nuevas disminuyó de más de 130,000 por año a mediados de los años ochenta a poco más de 56,000 por año para el 2006.[12,13] En 1994, las conclusiones del Grupo de Pruebas Clínicas del SIDA Pediátrico (Pediatric AIDS Clinical Trial Group) 076 mostraron que el tratamiento con azidotimidina (Zidovudine) reducía en dos tercios la transmisión perinatal del VIH.[14] Rápidamente se recomendó la azidotimidina para su uso en todas las embarazadas con el VIH, y la transmisión de madre a hijo disminuyó considerablemente. Actualmente, con el debido tratamiento durante el embarazo, los casos de transmisión perinatal del VIH han disminuido.[15]

---

9. CDC. (2 de junio, 2006). Epidemiology of HIV/AIDS—United States, 1981-2005. MMWR, 55(21), 589–592.

10. CDC. (5 de junio, 1981). Pneumocystis pneumonia—Los Angeles. MMWR, 30(21), 1–3.

11. CDC. *Current Trends in Mortality Attributable to HIV Infection/AIDS United States, 1981–1990*. enero de 1991: 41–44.

12. CDC. (agosto del 2008). *Estimates of new HIV infections in the United States*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/nchhstp/Newsroom/docs/Fact-Sheet-on-HIV-Estimates.pdf., p. 2.

13. CDC. (agosto del 2009). *HIV prevention in the United States at a critical cross roads*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/resources/reports/hiv_prev_us.htm.

14. Connor, E.M., Sperling, R.S., Gelber, R., Kiselev, P., Scott, G., O'Sullivan, M.J.,& Balsley, J. (3 de noviembre, 1994). Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. *New England Journal of Medicine*, 18(331), 1173–1180.

15. CDC. (octubre del 2007). *Mother-to-child (perinatal) HIV transmission and prevention*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/topics/perinatal/resources/factsheets/perinatal.htm., p. 3.

En 1995, se introdujeron las terapias combinadas, también conocidas como terapia antirretroviral altamente activa (*highly active antiretroviral therapy* o HAART).[16,17,18] La HAART aumentó considerablemente la tasa de supervivencia y mejoró la calidad de vida de las personas que viven con el VIH, y también redujo la capacidad de contagio de las personas que viven con el VIH y las probabilidades de transmisión del VIH a personas no infectadas. Es más, debido a esfuerzos integrales de prevención, incluidos programas de intercambio de agujas y suministro de equipo estéril, el CDC recientemente informó que la incidencia del VIH ha disminuido en 80 por ciento entre los usuarios de drogas inyectadas.[19]

A pesar de estos logros, la epidemia del VIH continúa poniendo en peligro a diversos grupos demográficos. Ahora, los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres son el único grupo de transmisión en el que la incidencia del VIH está aumentando marcadamente. Además, las comunidades de color, especialmente las comunidades latinas o de raza negra, continúan siendo afectadas desproporcionadamente por el VIH.

Durante las conversaciones comunitarias, los participantes a menudo mencionaron que a la epidemia del VIH/SIDA en Estados Unidos cada vez se le presta menos atención y va cayendo en el olvido. A pesar de la disminución en cobertura por los medios de mayor difusión y una presencia cada vez menor del VIH en la conciencia pública, la epidemia del VIH sigue siendo una realidad para muchas personas en todo el país. Oímos que la prevención del VIH en Estados Unidos debe ser abiertamente franca, tomar en consideración los complejos riesgos y vulnerabilidades de las diversas comunidades, y resolver la ineficiencia en las agencias federales.

Los participantes en las conversaciones comunitarias propusieron una estrategia que maximice las herramientas disponibles para reducir la tasa de transmisión. Las recomendaciones que les hicieron a la ONAP fueron directas y a menudo de aplicación general. Entre los temas comunes que oímos estuvieron:

A. Crear una campaña nacional para la prevención y generar mayor conciencia del VIH

"…una campaña nacional de marketing social que presente los hechos sobre preservativos y su capacidad de prevenir el VIH, como lo hizo la campaña sobre los asientos de seguridad que todos vimos en los años ochenta".

—Conversación comunitaria en Houston, Texas

Hay un total desconocimiento sobre la transmisión y el riesgo del VIH en extensos segmentos del público estadounidense. "Oigo de estudiantes de escuela intermedia o secundaria que creen que tener o vivir con enfermedades transmitidas sexualmente es lo normal… Hay muchos conceptos equivocados en los medios de comunicación que los están llevando a creer que no es gran cosa", explicó un activista del SIDA en Nuevo México. La falta de

16. HAART se refiere a un régimen de farmacéutico en el que se toma una combinación de medicamentos antirretrovirales. Las terapias iniciales de HAART incluían por lo menos un inhibidor de proteasa, pero existen nuevas combinaciones de tratamiento que no incluyen inhibidores de proteasa..

17. Baker R. (diciembre de 1995). FDA approves 3TC and saquinavir. San Francisco AIDS Foundation. *Bulletin of Experimental Treatments for AIDS*. 5–9.

18. KFF. (diciembre del 2007). *Global HIV/AIDS timelines*. Tomado del sitio de Internet del KFF: http://www.kff.org/hivaids/timeline/hivtimeline.cfm.

19. CDC. (agosto del 2008). *Estimates of new HIV infections in the United States*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/nchhstp/Newsroom/docs/Fact-Sheet-on-HIV-Estimates.pdf., p. 2.

información relacionada con el VIH/SIDA y sólo un entendimiento parcial del riesgo del VIH están propiciando nuevas infecciones en Estados Unidos todos los años.

Los participantes propusieron una estrategia más integral y de mayor alcance para generar más conciencia sobre el VIH/SIDA.

Públicos

"[Nuestra] interacción con otras organizaciones que prestan servicios de SIDA genera mucha conciencia sobre el VIH [entre nuestros feligreses]… por lo que podemos continuar a la vanguardia de la respuesta… y prestando asistencia a los afectados".

—Comentario por Internet de representantes de la Iglesia Episcopal

Los participantes en los foros públicos de todo el país destacaron que un solo mensaje y estrategia no producirán la respuesta deseada entre todos los públicos objetivo. "Inicien una campaña coordinada de educación orientada a grupos específicos… y definitivamente establezcan una conexión con la comunidad afroamericana", recomendó un participante. "Al parecer la gente se ha olvidado de las mujeres blancas de clase media divorciadas recientemente y que no tienen idea de que existe el VIH. Es necesario educarlas también", agregó otro de ellos.

Los públicos objetivo de una campaña nacional deben ser divididos en segmentos para reflejar las barreras de cada grupo demográfico a información y cambios de conducta. "Soy una mujer transexual de las islas del Pacífico Asiático. Enfrento problemas diferentes a los de mis hermanos homosexuales y tengo necesidades diferentes", explicó una de las personas que respondió.

Muchos participantes sugirieron que se formulen mensajes apropiados para las diversas culturas y estrategias específicas a fin de transmitir el mensaje a cada grupo. Recomendaron que se desarrollen mensajes, mensajeros y mecanismos de trasmisión específicos para públicos definidos según las siguientes características:

- **Categoría de riesgo**. Los participantes solicitaron mensajes que traten los riesgos de comunidades específicas.
- **Edad**. Estos mensajes deben ser específicos y estar formulados para diferentes edades, comenzando con los jóvenes que aún van a la escuela hasta los adultos mayores. Los participantes señalaron la necesidad de comunicarse con las personas a temprana edad y de continuar adaptando los mensajes para reducir el riesgo de las personas a medida que entran en años. Varios participantes destacaron la necesidad de dirigir menajes de prevención del VIH a personas mayores de 50, como también servicios de cuidado del VIH para personas que viven con el VIH a medida que envejecen o quienes se contagian en la tercera edad.
- **Raza y origen étnico**. Los participantes dijeron que estos mensajes también deben adecuarse a las cinco categorías raciales actualmente utilizadas en los informes de supervisión del CDC (blancos, negros, latinos, isleños asiáticos y del Pacífico, indígenas americanos y de Alaska) y para otros grupos raciales y étnicos, como también para estadounidenses árabes y africanos que han inmigrado recientemente a Estados Unidos.
- **Sexo**. Además de formular estrategias culturalmente apropiadas dirigidas a hombres y mujeres, los participantes también expresaron lo importante que es producir una campaña nacional de educación sobre el VIH dirigida a personas transexuales, muchas de las cuales no reciben los mensajes actuales.

Mensajes, mensajeros y colocación de mensajes

"Se ha probado que una eficaz educación de salud y la educación para la prevención del VIH/SIDA surten efecto cuando se utilizan métodos científicos o basados en la investigación".

—Conversación comunitaria en Los Ángeles, California

Muchos participantes pidieron mensajes de prevención con base científica. Sugirieron que la información sobre asuntos como relaciones sexuales seguras y reducción de riesgos se defina conforme a estrategias científicamente comprobadas —y sin motivación ideológica— a fin de reducir la incidencia del VIH.

Sin embargo, incluso los mejores mensajes dependen de la eficacia del mensajero. Los participantes sugirieron que los mensajeros potenciales incluyan:

- Compañeros dentro de cada uno de los grupos de conducta riesgosa,
- Compañeros de las comunidades homosexuales, bisexuales y transexuales
- Personas de influencia con las que se identifican los grupos vulnerables, entre ellas padres, maestros y líderes religiosos y comunitarios, y
- Líderes de la opinión pública, como políticos u otros funcionarios reconocidos por el público.

Muchos de los comentarios promovieron reclutar líderes comunitarios y partes interesadas de confianza para incrementar la participación de los miembros de la comunidad y destacar las necesidades de salud pública. "Capaciten a las organizaciones comunitarias de tribus indígenas e indígenas americanos, y logren el apoyo de los líderes", sugirió un residente de Albuquerque. Aprovechen los recursos de "nuestra comunidad de *hip hop* y utilícenla para diseminar información a las personas con mayor incidencia de contagio del virus [del VIH]", recomendó un residente de Houston.

"No se da capacitación en nuestras tribus", afirmó una persona que comentó desde Albuquerque. Puso énfasis en la necesidad de campañas específicas para cada cultura y explicó, "Hay más de 300 tribus o naciones… Todos somos distintos. Yo soy apache, [y] no puedo hablar en nombre de los indios pueblo o los navajo de aquí en Nuevo México. Tenemos tradiciones distintas".

Se destacó repetidamente la dificultad de comunicarse con jóvenes, y muchos participantes instaron a padres y escuelas a que participen activamente en transmitir mensajes sobre reducción de riesgos a los jóvenes. Hubo apoyo generalizado para proporcionar información acerca de preservativos masculinos y femeninos a grupos de todas las edades.

La necesidad de incluir la prevención del VIH en un contexto cultural se mencionó repetidamente en puntos de todo el país. Como explicó un residente de San Francisco,

"Los isleños asiáticos y del Pacífico no son un grupo étnico o racial. Son 40 etnias diferentes que hablan más de 100 idiomas diferentes. Mientras no vean imágenes de personas que viven con el VIH que también son isleños asiáticos y del Pacífico, nunca se darán cuenta de que el VIH es algo que perjudicará a su comunidad".

Los participantes también destacaron la importancia de distribuir información sobre reducción de riesgos en lugares específicos, como escuelas, instituciones religiosas y organizaciones de servicios sociales. Los esfuerzos de prevención del VIH deben ser visibles dondequiera que vayan las personas que corren un alto riesgo de infección. "Las mujeres que están detenidas tanto en cárceles como prisiones necesitan esta información", afirmó un residente de Jackson, Mississippi.

Los participantes instaron a que se use más extensamente la prensa escrita, radio, correo y especialmente la televisión en una campaña más generalizada y de largo alcance. "Hagan lo que el general Koop, el director de salud, hizo en 1988 y envíenle a cada hogar de familia en Estados Unidos un folleto actualizado sobre el VIH/SIDA e incluyan las tendencias actuales, datos estadísticos, develación de mitos e información de prevención y tratamiento del VIH, además de datos sobre recursos de Internet", sugirió una residente de Sacramento, California. También se mencionó una plataforma más pública y más visible para los esfuerzos de prevención del VIH. Los participantes también recomendaron que una campaña nacional se pueda ver en televisión y que use plataformas de medios nuevos que aprovechen el poder de las comunidades virtuales.

B. Aumentar los esfuerzos de prevención entre los jóvenes

"Me enferma tener que decirles a los adolescentes que su prueba del VIH es positiva… Cada [muchacho] de 17 años de edad al que le diagnostico el VIH representa 60 a 80 años de transmisión potencial [y] cada uno representa casi un millón de dólares en costos de cuidado de salud en el trascurso de su vida".

—Conversación comunitaria en Minneapolis, Minnesota

Los comentarios escritos y testimonios públicos en todo el país destacaron la necesidad de estrategias específicas a cada grupo demográfico para la prevención del VIH y los esfuerzos de atención a fin de reducir las disparidades de salud. Los participantes hablaron sobre los desafíos singulares que enfrentan las minorías raciales y étnicas,

minorías sexuales y mujeres. Les prestaron atención considerable a las necesidades de los jóvenes e hicieron hincapié en la importancia de prevenir la infección con el VIH lo antes posible.

Los participantes destacaron repetidamente lo importantes que son los esfuerzos de prevención entre los jóvenes. Los jóvenes[20] representaron aproximadamente 29 por ciento de las nuevas infecciones del VIH en el 2006.[21] Los jóvenes también son uno de los grupos que reciben menor atención médica en Estados Unidos, y a menudo no saben si son portadores del VIH.

Un estudiante en St. Croix escribió, "Necesitamos que el gobierno de Estados Unidos mantenga a los jóvenes informados con respecto a los hechos sobre el VIH y SIDA… y que tomen más en serio nuestras conductas". La mayoría de los jóvenes con el VIH se infectó por medio de conductas como consumo de drogas o coito. Aunque hay relativamente pocas infecciones perinatales anuales en Estados Unidos, hemos oído de varios miembros comunitarios que la prevención de las infecciones perinatales debe seguir siendo una prioridad. Como enfatizó un participante,

> "Nací con el VIH… [en] una época en que no teníamos medicamentos para prevenir la transmisión de madre a hijo… Ése ya no es el caso. Podemos prevenirlo…No hay ninguna razón en absoluto por la cual deban infectarse más niños y una generación deba continuar viviendo con el VIH".

Los participantes hablaron sobre la necesidad de comunicarse con los jóvenes a temprana edad y a menudo, y propusieron que se ofrezca educación sexual integral tanto en escuelas como otros lugares que los jóvenes frecuentan. Muchos expresaron que esta educación debe basarse en las ciencias e incluir información pertinente a todas las orientaciones sexuales, el uso de preservativos y el VIH y otras enfermedades transmitidas sexualmente.

---

20. En este caso, jóvenes se refiere a personas menores de 30.

21. CDC. (agosto del 2009). *HIV/AIDS in the United States*. Tomado del sitio de Internet del CDC: www.cdc.gov/hiv/resources/factsheets/PDF/us.pdf., p. 2.

Prácticamente en todos los lugares que los miembros de la comunidad hablaron sobre la prevención del VIH entre los jóvenes, solicitaron educación sexual integral y basada en pruebas.

Muchas personas exigieron que el gobierno federal deje de usar fondos en campañas de educación que promueven solamente la abstinencia. Como resumió uno de los que respondieron, "Enseñen…los beneficios de la abstinencia sin satanizar a quienes son sexualmente activos".

"No es necesario reinventar la educación sobre la prevención del VIH/SIDA, pero tales esfuerzos sólo serán efectivos si hay leyes que se aseguren de que los programas realmente sean ofrecidos por maestros con las calificaciones requeridas, y que sean evaluados para mantener la eficacia", afirmó uno de los que respondieron.

Un residente de Albuquerque, Nuevo México expresó, "Es importante que nuestros jóvenes reciban mensajes correctos y basados en los hechos, usando todos los tipos de medios y métodos técnicos de comunicación que ellos utilizan".

C. Hacer que las pruebas sean rutinarias, aumentar su uso y mejorarlas

"El primer paso hacia el tratamiento del VIH es hacerse la prueba, conocer tu situación".

—Conversación comunitaria, Columbia, Carolina del Sur

Aproximadamente 21 por ciento de las personas con el VIH en Estados Unidos no saben que son portadoras.[22] Aparte de comprometer su resultado médico a largo plazo debido al retraso en atención, las personas no diagnosticadas posiblemente pongan a sus parejas sexuales en peligro de contagio con el VIH sin saberlo. Según un estudio del CDC, de 54 a 70 por ciento de las nuevas transmisiones del VIH en Estados Unidos se deben a personas que están infectadas con el VIH y no lo saben.[23]

Los estudios indican que las personas que reciben un diagnóstico del VIH reducen su conducta arriesgada con sus parejas sin el VIH a fin de minimizar la posibilidad de transmisión.[24] "No he infectado a nadie y ahora soy indetectable", dijo un residente de California sobre el valor preventivo que tiene la prueba del VIH a fin de reforzar conductas responsables.

El acceso a pruebas del VIH también se debe expandir para ayudar a las personas a enterarse de su situación con respecto al VIH en la etapa más temprana de su enfermedad. Según un análisis por el CDC de 34 estados que reciben informes con los nombres de pacientes, los cuales mantienen confidenciales, 38.3 por ciento de las personas con un diagnóstico reciente del VIH desarrollaron SIDA al cabo de un año.[25] Sin tratamiento, la mayoría de las personas vive aproximadamente una década desde el momento de la infección hasta que se les diagnostica el SIDA. Este alto porcentaje de personas que reciben un diagnóstico de SIDA poco después de enterarse de que tienen el VIH indica que sólo estamos llegando a las personas después de que han estado viviendo con el VIH durante muchos años. Muchos factores causan la tardanza en hacerse la prueba, entre ellos subestimar el riesgo del VIH. Esto lleva al retraso con el cuidado, resultados médicos peores, mayor morbilidad y mortalidad, y más oportunidades para la transmisión del VIH.

---

22. CDC. (octubre del 2008). *New estimates of U.S. HIV prevalence*, 2006. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/nchhstp/newsroom/docs/prevalence.pdf., p. 1.

23. Marks, G., Crepaz, N., & Janssen, R. (2006). Estimating sexual transmission of HIV from persons aware and unaware that they are infected with the virus in the USA. *AIDS*, 20(10), 1447–1450.

24. CDC. (3 de agosto 2008). *HIV Testing*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/topics/testing/.

25. CDC. (26 de junio 2009). Late HIV testing—34 states, 1996-2005. *MMWR, 58(24)*, 661–665.

Las recomendaciones de los participantes con relación a la prueba del VIH caen mayormente en cuatro categorías:

- Hacer que las pruebas del VIH sean rutinarias
- Fomentar las pruebas del VIH
- Ofrecer pruebas del VIH en entornos no tradicionales
- Mejorar el contenido de las sesiones en las que se realiza la prueba

Hacer que las pruebas del VIH sean rutinarias

Con el fin de aumentar las pruebas en general, diagnosticar la infección con el VIH en su etapa inicial y hacer que las personas con el VIH reciban el debido tratamiento médico, el CDC recientemente modificó sus recomendaciones con respecto a la prueba para incluir despistajes rutinarios en centros de salud entre los 13 y 64 años de edad.

(Para mayor información, visite http://www.cdc.gov/hiv/topics/testing/healthcare/index.htm.) En resumen, el CDC recomienda que todos los adultos y adolescentes se hagan la prueba del VIH como parte de su atención médica regular.

Los participantes en conversaciones comunitarias destacaron la importancia de poner en práctica las pautas existentes del CDC. "Recomendaría proporcionar fondos adecuados para implementar las pautas del CDC y hacer de esta estrategia un programa de prioridad nacional como lo fue la prevención de transmisión perinatal a fines de los noventa", sugirió una persona que envió comentarios por Internet y también mencionó el Grupo de Pruebas Clínicas del SIDA 076 que probó que se podía reducir considerablemente la transmisión perinatal.

Los participantes también dijeron que se debe continuar acompañando las pruebas con asesoría y remisiones a especialistas, y que el gobierno debe ayudar a las organizaciones a aumentar las pruebas del VIH. Varios participantes solicitaron que se realicen pruebas del VIH en los mismos lugares en que se presta atención primaria para propiciar un enlace integrado a la atención. Aunque algunos promovieron la prueba universal del VIH, otros apoyaron pruebas del VIH para grupos específicos. Hubo consenso en que las pruebas del VIH deben ser voluntarias.

Fomentar las pruebas del VIH

"Estudios sicológicos han demostrado que si no hablamos al respecto… la gente piensa que no debe ser importante".

—Comentario por Internet desde Newburgh, Nueva York

Los participantes propusieron que se formule una estrategia específica a cada grupo demográfico de manera que se asegure que los mensajes, mensajeros y mecanismos de distribución reflejen las necesidades y realidades de los diversos grupos demográficos. Señalaron que los factores de riesgo no son los únicos elementos que deben impulsar la formulación de estrategias de promoción de la prueba y declararon que otras características demográficas como raza y género también son importantes.

Los participantes le recordaron a la ONAP que a fin de proporcionar un marco para promover la prueba del VIH entre la población en general, se debe tomar en cuenta y abordar el problema del estigma. También señalaron que para una mayor difusión de la prueba del VIH, es crucial contar con la participación y aliento visible de personas muy conocidas, compañeros y líderes comunitarios. Los comentarios también enfatizaron que se deben separar las pruebas del VIH de otros asuntos, como la inmigración y el temor a la deportación, como también la importancia de notificarle a la pareja.

La notificación a la pareja requiere que especialistas capacitados de salud pública ubiquen y se comuniquen con cualquier persona cuyo nombre ha sido proporcionado por una pareja con el VIH o su proveedor de salud. El uso de notificación a parejas a veces es la mejor y más rápida manera de asegurarse de que se contacte a parejas.[26] Como lo puso un trabajador social de Minneapolis, Minnesota, "Es necesaria una reestructuración de los servicios de notificación a parejas en todo el país para mejorar sistemas anticuados y de rendimiento ineficiente, campañas de salud para informar al público de la importancia de los servicios de notificación de pareja, capacitación actualizada e incorporación de nueva tecnología para notificar más eficaz y eficientemente a las personas de que posiblemente hayan sido expuestas… Cuando se realizan eficazmente, los servicios de notificación a parejas son un método comprobado de reducir la incidencia del VIH en personas vulnerables y aumentar su acceso a la atención".

Ofrecer pruebas del VIH en entornos no tradicionales

"Las personas de nuestra comunidad [habían] decidido que era mejor morir que hacerse la prueba. Tal era el estigma en algunas porciones de nuestra comunidad".

—Conversación comunitaria en Washington, D.C.

El tema de facilitar y ampliar el acceso a la prueba también recibió especial énfasis en muchas conversaciones y comentarios. Esto incluyó un llamado a programas continuos de extensión con furgonetas móviles o compañeros a pie para lograr acceso a personas difíciles de contactar que a menudo son las últimas en recibir atención de salud. Otras recomendaciones incluyeron aumentar el acceso y reducir la barrera económica para dispositivos de prueba en casa; hacer que las pruebas estén más disponibles y fomentarlas en instituciones penales; incorporar las pruebas en consultas para atención dental, y permitir que se realicen pruebas en entornos no clínicos frecuentados por personas vulnerables.

26. CDC. (16 de agosto 2007). *Program operations guidelines for STD prevention: partner services*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/STD/Program/partner/6-PGpartner.htm.

Mejorar el contenido de las sesiones en las que se realiza la prueba

"Los especialistas en geriatría deben incluir la prueba del VIH como prueba rutinaria…Es necesario hacerles frente diligentemente a los tabús en esta generación, como no hablar del sexo".

—Comentario por Internet desde San Juan, Puerto Rico

Los comentarios indicaron la importancia de aprovechar cada oportunidad para proporcionar el mayor apoyo e información posibles. Hay discrepancia en la comunidad sobre si debemos volver a enfatizar la asesoría antes y después de la prueba al aumentar las pruebas del VIH o si esto sirve de barrera para la expansión de las pruebas o, incluso, si esto crea un estigma sobre las pruebas del VIH. Muchos de los participantes señalaron que algunas personas con el VIH nunca regresan por los resultados de la prueba. Los participantes también hablaron sobre la necesidad de enseñarles técnicas de negociación a las personas con alto riesgo de contraer el VIH/SIDA.

D. Aumentar el acceso a preservativos

"[E]l efecto de la falta de uso de preservativos en hombres afroamericanos heterosexuales que tienen relaciones simultáneas o múltiples parejas sexuales desempeña un papel muy significativo en la exposición de la mujer afroamericana".

—Conversación comunitaria en Oakland, California

La transmisión sexual del VIH

Ochenta y cinco por ciento de las nuevas infecciones son resultado de transmisión sexual.

Los hombres que tienen relaciones con hombres son aproximadamente 4 por ciento de la población masculina en Estados Unidos, pero representan 53 por ciento de todas las nuevas infecciones con el VIH, lo que los hace tanto el grupo de mayor riesgo como el grupo desproporcionadamente más vulnerable a la infección con el VIH.

Dichos hombres tienen probabilidades de 44 a 86 veces más altas de contraer la infección que otros hombres en Estados Unidos, y de 40 a 77 veces más altas de contraer la infección que las mujeres. Dentro de este grupo de alto riesgo, los hombres latinos y de raza negra que tienen relaciones con hombres tienen probabilidades más altas que los blancos de contraer la infección con el VIH.

Los casos de mujeres representan el 26 por ciento, y dentro de este grupo, las mujeres de raza negra representan aproximadamente 60 por ciento de todas las infecciones nuevas. La mayoría de los casos del VIH entre mujeres se debe a la conducta sexual con hombres.

Fuentes: CDC. (agosto del 2009). *HIV/AIDS in the United States:* CDC HIV/AIDS facts. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/resources/factsheets/PDF/us.pdf. CDC. (2009). *HIV/AIDS Surveillance Report*. 2007,19, Recuardo 3.

CDC. (2010), *CDC Analysis Provides New Look at Disproportionate Impact of HIV and Syphilis Among U.S. Gay and Bisexual Men*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/nchhstp/Newsroom/msmpressrelease.html.

Más de 80 por ciento de los nuevos diagnósticos del VIH/SIDA entre adultos y adolescentes en Estados Unidos en el 2007 estuvieron relacionados a actividad sexual.[27] Se podría haber prevenido prácticamente todos estos casos. "Es necesario que el gobierno federal auspicie y financie la disponibilidad generalizada de preservativos masculinos y femeninos en las comunidades impactadas por el VIH y las enfermedades transmitidas sexualmente en todo Estados Unidos", pidió una mujer de San Francisco que es representativa de muchos participantes que solicitaron un mayor acceso a preservativos en los esfuerzos de prevención.

Varias personas recomendaron aumentar el acceso a documentos sobre mayor seguridad en las relaciones sexuales y programas de intercambio de agujas. Muchas personas promovieron la distribución de preservativos en las escuelas, como también en prisiones y cárceles. Varias personas también dijeron que debemos reducir las barreras económicas para preservativos y facilitar su acceso en las farmacias.

Como resumió un participante, "Enseñarles a las personas a usar preservativos ya no es [suficiente]… Necesitan mejorar su autoestima para que sientan que son importantes y que deben cuidar de sí mismas". La necesidad de aumentar el amor propio y el acceso a información sobre preservativos fue un elemento común en varios comentarios y conversaciones comunitarias.

E. Eliminar la prohibición de fondos federales para el intercambio de jeringas

"Comprendan que el intercambio de jeringas es el primer paso en el tratamiento y que necesitamos eliminar los obstáculos y barreras que impiden que las personas reciban [atención]".

—Conversación comunitaria en Washington, D.C.

El uso de drogas inyectadas representó 17 por ciento de los nuevos casos diagnosticados del VIH entre adultos y adolescentes durante el 2007.[28] Se atribuyó un 3 por ciento adicional de casos nuevos a hombres que tienen relaciones con hombres y usan drogas inyectadas.[29] El uso de drogas inyectadas es la causa de la mayoría de las infecciones con hepatitis C en Estados Unidos, y la infección simultánea de hepatitis C con el VIH puede complicar tanto el tratamiento como el resultado médico.[30]

La investigación indica que los programas de intercambio de jeringas son económicos y tienen un impacto positivo en reducir el contagio del VIH. Según un estudio de cohortes publicado en el *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, las personas que se inyectan drogas y participan en programas de intercambio de jeringas tienen probabilidades seis veces menores de infectarse con el VIH.[31] Sin embargo, el acceso y los fondos para dichos programas han sido limitados por leyes estatales y prohibiciones federales de financiar dichos programas. Muchos de los participantes recomendaron eliminar la prohibición de fondos federales para programas de intercambio de jeringas. Otra recomendación fue aumentar al acceso a programas de intercambio de jeringas en farmacias.

---

27. CDC. (agosto del 2009). HIV/AIDS in the United States. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/resources/factsheets/PDF/us.pdf., p. 1.

28. Ibid., 1.

29. CDC. (agosto del 2009). HIV/AIDS in the United States. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/resources/factsheets/PDF/us.pdf., p. 1.

30. CDC. Hepatitis C information for the public. n.d. Disponible en: http://www.cdc.gov/hepatitisC/index.htm. Fecha de ingreso, 3 de diciembre, 2009.

31. Gibson, D.R., Brand, R., Anderson, K., Kahn, J.G., Perales, D. y Guydish, J. (1 de octubre, 2002). Two- to six-fold decreased odds of HIV risk behavior associated with use of syringe exchange. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31(2), 237.

En noviembre del 2009, el Congreso eliminó la prohibición de usar fondos federales para programas de intercambio de agujas y jeringas. La eliminación de la prohibición fue acogida con beneplácito por el poder ejecutivo y fue vista como otro paso más hacia una política basada en las ciencias y no en ideología.

F. Informar sobre cómo reducir el daño y cumplir fielmente el tratamiento

"Debemos tener programas más integrales de reducción del daño en todo el país que incluyan intercambio de agujas".

—Comentario por Internet desde Asheville, Carolina del Norte

Reducción del daño

En el contexto de la prevención del VIH, la reducción del daño se refiere comúnmente a minimizar los riesgos relacionados con la conducta propia. Esto puede incluir el uso de preservativos, aunque a menudo se refiere a la reducción de daños relacionados con drogas, como programas de intercambio de jeringas (descritos en la sección E) y terapia para la drogadicción con la ayuda de medicamentos. El principio que guía las intervenciones para la reducción de daños es reunirse con las personas donde están y trabajar con ellas para disminuir el riesgo en la mayor medida posible. La frase "donde están" se puede referir a las personas y su lucha contra la adicción o las relaciones sexuales sin protección. También se refiere a dónde están las personas en el sentido literal, como instituciones penales, centros de tratamiento contra la adicción, clínicas u otros puntos clave de ingreso al sistema médico.

"Las cárceles son la oportunidad perfecta de ofrecer intervenciones de prevención basada en la evidencia… Es menos costoso abocarnos a nuestros esfuerzos de prevención [y] promover cambios de conducta entre quienes corren alto peligro de contagiarse del VIH", expresó un residente de Wilkinsburg, Pensilvania, que puso énfasis en la necesidad de hacer intervenciones con las personas con más alto riesgo de infectarse con el VIH y entre los que ya viven con la enfermedad.

El tratamiento y su fiel cumplimiento

El tratamiento médico y su fiel cumplimiento son dos de los muchos servicios a personas que viven con el VIH que pueden ayudar a reducir la transmisión del VIH. Las personas que viven con el VIH que toman medicamentos antirretrovirales tienen menor carga viral y son menos infecciosas que quienes no están recibiendo tratamiento, y también tienen mejores resultados médicos.

Muchos de los participantes hablaron sobre la importancia de trabajar con personas que viven con el VIH para ayudarlas a detener la transmisión del VIH. "La educación sobre el tratamiento es una herramienta crucial para el éxito de la terapia antirretroviral y su fiel cumplimiento a largo plazo", afirmó una persona que comentó por Internet. Éstos son importantes componentes de cualquier estrategia para proteger la salud de personas que viven con el VIH. Ya que el incumplimiento aumenta el peligro de la resistencia a medicamentos y la reproducción del virus, es imperativo que una vez que las personas que viven con el VIH comienzan un régimen particular de medicamentos, dicho régimen permanezca estable.[32]

Los participantes también hicieron recomendaciones específicas relacionadas a trabajar con personas vulnerables a la infección con el VIH y las que ya viven con el VIH/SIDA. Incluyen aumentar las actividades específicamente dirigidas a personas que viven con el VIH para la prevención primaria y secundaria, capacitar a las personas con el

32. Geletko, S.M., & Poulakos, M.N. (2002). Pharmaceutical services in an HIV clinic. *American Journal of Health-System Pharmacy50(8)*,709–13.

VIH sobre la divulgación de su situación con respecto al VIH y mejorar de las aptitudes de negociación a favor de prácticas sexuales más seguras con parejas que consumen drogas.

G. Mejorar y ampliar datos de control

"Es necesario recopilar datos de salud conforme a raza y origen étnico de manera uniforme en todo Estados Unidos. Hasta la fecha, un tercio de todos los estados del país aún no han separado a los isleños asiáticos y del Pacífico en categorías aparte. Hasta que esto no suceda, nunca sabremos el verdadero alcance de la epidemia en nuestras comunidades".

—Conversación comunitaria en San Francisco, California

Es crucial llevar un control del VIH/SIDA en los esfuerzos de prevención del VIH: Mientras más sepamos sobre los grupos afectados por el VIH, más eficaz será nuestra estrategia para la prevención del VIH y el mejoramiento de los resultados médicos. Las recomendaciones para llevar un control del VIH se centraron principalmente en aumentar la especificidad con la que se recopilan los datos. Esto incluye:

- Separar categorías demográficas por raza y género, y
- Obtener una historia detallada durante las sesiones para realizar la prueba.

Se mencionó repetidamente por Internet y los comentarios escritos, como también en las conversaciones comunitarias, la necesidad de categorías de control más detalladas en los datos locales, estatales y nacionales. Estos datos se consideran importantes herramientas para formular mejores estrategias para prevenir el VIH y mejorar los esfuerzos de extensión para que las personas infectadas reciban atención. Muchas personas recomendaron que los datos de control sean más detallados con respecto a los grupos demográficos específicos.

Varios de los participantes comentaron que se debe mejorar la exactitud de la información de control del VIH. Fueron comunes en las conversaciones comunitarias declaraciones como, "Incluyan a los transexuales en los datos recopilados sobre el VIH" y "No categoricen incorrectamente a las mujeres transexuales como hombres que tienen relaciones con hombres". Oímos de indígenas americanos e isleños asiáticos y del Pacífico que solicitaron que no se les categorice como "otros" en los datos de control. Los estadounidenses de origen árabe pidieron que se les reconociera por separado y no se les clasificara como "blancos". Los inmigrantes africanos mencionaron los desafíos únicos que enfrentan y que los diferencian de los afroamericanos.

H. Resumen

Recibimos una variedad de propuestas específicas para reducir la incidencia del VIH. Oímos mayormente acerca de la necesidad de una campaña de prevención del VIH a gran escala y multifacética para lograr la participación del pueblo estadounidense.

También se abogó a favor de esfuerzos dirigidos a grupos específicos durante las conversaciones comunitarias, incluida la educación sexual integral para los jóvenes, agujas sanitarias para los consumidores de drogas inyectadas y mayor disponibilidad de preservativos para todos los grupos. También se escuchó repetidas veces la recomendación de que se acompañen los esfuerzos específicos de prevención con un control más exacto que refleje la diversidad de las comunidades.

HIV/AIDS
COMMUNITY DISCUSSION
ATLANTA, GEORGIA
AUGUST 25, 2009

THE WHITE HOUSE
WASHINGTON

Aumentar el acceso al cuidado y optimizar los resultados de salud

Aumentar el acceso al cuidado y optimizar los resultados de salud requiere coordinación en una serie de esferas. Cuando las personas comienzan a recibir atención en una etapa tardía y tienen dificultad para continuar el tratamiento, tienen peores resultados médicos. Hay factores sociales, económicos y de otro tipo que afectan el acceso al debido cuidado de salud. Por ejemplo, una falta de vivienda permanente o estable puede causar que no acudan a citas y no cumplan adecuadamente con el tratamiento.[33] Las diferencias culturales y el conocimiento del idioma también pueden dificultar el abrirse camino dentro del sistema de salud.[34,35] Las consecuencias de la escasez de mano de obra, particularmente en la atención primaria y del VIH/SIDA, pueden ser menos proveedores disponibles, periodos más prolongados de espera para citas médicas y más obstáculos para obtener acceso a atención.[36,37,38,39]

---

33. National AIDS Housing Coalition. (2008). *Examining the evidence: the impact of housing on HIV prevention and care*. Tomado del sitio de Internet de la NAHC: http://nationalaidshousing.org/PDF/Summary-Key%20Summit%20Findings.pdf., p. 3.

34. Flores, G. (20 julio, 2006). Language barriers to health care in the United States. *New England Journal of Medicine*, 355(3), 229–231.

35. Center for Outreach Research and Evaluation, Health & Disability Working Group(2006). Making the connection: promoting engagement and retention in HIV medical care among hard-to-reach populations. *Boston University School of Public Health*. Tomado del sitio de Internet de Boston University: http://www.bu.edu/hdwg/pdf/projects/LessonLearnedFinal.pdf.

36. Carmichael JK, Deckard DT, Feinberg J et al. American Academy of HIV Medicine, HIV Medicine Association. *Averting a crisis in HIV care: a joint statement of the American Academy of HIV Medicine (AAHIVM) and the HIV Medicine Association (HIVMA) on the HIV medical workforce.* June 2009.

37. Dill, M.J., & Salsberg, E.S. (noviembre del 2008). The complexities of physician supply and demand: projections through 2025. Association of American Medical Colleges, Center for Workforce Studies. Tomado del sitio de Internet de la AAMC: http://services.aamc.org/publications/showfile.cfm?file=version122.pdf&prd_id=244&prv_id=299&pdf_id=122., p. 10.

38. Gilman B, Hargreaves M, Au M, Kim J; Mathematica Policy Research, Inc. (6 de marzo, 2009). *Factors Impacting the Retention of Clinical Providers and Other Key Personnel in Ryan White HIV/AIDS Program Care Settings.*

39. HRSA Bureau of Health Professions. (octubre del 2006). *Physician supply and demand: projections to 2020.* Tomado del sitio de Internet de la HRSA: ftp://ftp.hrsa.gov/bhpr/workforce/PhysicianForecastingPaperfinal.pdf.

Para muchas personas que viven con el VIH, el acceso a los servicios necesarios para mejorar la salud se dificulta por la existencia de obstáculos arraigados en el sistema. La ONAP recibió recomendaciones basadas en la experiencia personal y conocimientos de la gente con respecto a eliminar obstáculos comunes a la atención. Las recomendaciones a menudo se encontraron dentro de las siguientes categorías:

A. Ampliar servicios de apoyo

"Encuentro que mis clientes reciben insuficiente atención y carecen de los servicios de apoyo y cuidado médico necesarios para mejorar su salud y bienestar".

— Comentario por Internet desde Long Beach, California

No es de sorprender que dada la alta tasa de pobreza entre personas que viven con el VIH, el público haya instado al poder ejecutivo a examinar la función de los servicios de apoyo en la optimización de los resultados médicos de las personas que viven con el VIH. Si se tiene en cuenta la combinación de pobreza y la alta tasa de enfermedades simultáneas, muchas personas comentaron que el tratamiento del VIH/SIDA se extiende más allá de tratar la infección del VIH, a abordar el cuidado de toda la persona y toda la variedad de necesidades de salud y apoyo que tenga.

En las reuniones en los diversos lugares, las personas que viven con el VIH explicaron que el acceso a vivienda, alimentos y servicios legales asegura que se puedan concentrar en controlar la enfermedad; que el servicio de cuidado de niños y transporte les permite acudir a citas; que los administradores de casos, trabajadores sociales e intérpretes las ayudaron a abrirse paso en los sistemas de salud y servicios sociales, y que los grupos de apoyo y la capacitación laboral les permitieron concentrarse no en el presente sino en sus aspiraciones futuras.

Seguro médico y acceso a tratamiento

Los participantes reportaron que el costo de seguro sigue siendo un obstáculo extraordinario para los servicios de prevención y atención para muchas personas que viven con el VIH. Muchas de las personas destacaron el papel del control de costos en reducir la presión en programas públicos y privados de seguro. Los participantes también se centraron en la necesidad de hacer que sea más fácil aprovechar la variedad incongruente de programas públicos y privados del país. También mencionaron los obstáculos inherentes en inscribirse en algunos programas. "Ciertos grupos, entre ellos los ciudadanos estadounidenses desposeídos, las personas previamente encarceladas y los inmigrantes legales, tienen dificultad para obtener acceso a cuidado médico apropiado para el VIH porque no cuentan con documentos de identidad", señaló la Coalición Ryan White de Proveedores Médicos (Ryan White Medical Providers Coalition) en sus recomendaciones escritas. "Debería ser más fácil adquirir dichos documentos", indicó el grupo. Añadió que "las jurisdicciones que ponen en libertad a personas previamente encarceladas deben proporcionarles documentos de identidad en ese momento".

Los participantes abogaron por eliminar el límite de cobertura para servicios particulares como tratamiento para el abuso de sustancias nocivas, atención dental y servicios de salud mental. En varias comunidades, los participantes también pidieron cobertura para tratamientos de terapia hormonal que históricamente no se han pagado. También se mencionaron en las conversaciones comunitarias las enfermedades preexistentes y su potencial para impactar negativamente el seguro médico y los resultados médicos. Como escribió la Red CARE de VIH de la Parte B de Ryan White de Staten Island (Staten Island Ryan White Part B HIV CARE Network), "Apoyamos disposiciones en la ley de reforma del seguro médico que prohíban que las empresas le nieguen cobertura a una persona en base a su historia médica o riesgos de salud".

Una de las recomendaciones de política que se repitió con mayor frecuencia fue solucionar la brecha de cobertura de la Parte D de Medicare, la que con frecuencia se denomina el "agujero de dona" de Medicare. Una vez que quienes están inscritos en la Parte D exceden el límite de cobertura de medicamentos limitados, son responsables por 100 por ciento del costo total de medicamentos hasta que llegan al "límite de cobertura catastrófica".[40] Como dijo un farmacéutico de VIH de Florida, "Muchos clientes con Medicare D se racionan los medicamentos debido al agujero de dona. Dividen tabletas. Se saltan días. Se saltan medicamentos. Esto puede llevar a resistencia viral. Puede llevar a infecciones secundarias. Puede llevar a la infección de otros con el virus resistente, todo lo cual puede causar o aumentar los costos de salud más adela

Algunos de los participantes en las conversaciones comunitarias propusieron un proceso más rápido de aprobación por la Dirección de Medicamentos y Alimentos (Food and Drug Administration o FDA) para tratamientos del VIH. Otros intercesores sociales para el cuidado de salud pidieron medidas adicionales a fin de mejorar el acceso al Programa Ryan White de Asistencia con Medicamentos para el SIDA (Ryan White AIDS Drug Assistance Program o ADAP) y la Parte D de Medicare.

Los participantes también pidieron requisitos menos estrictos para participar y periodos de espera más cortos para algunos programas. "Los pacientes… deben esperar 24 meses después de reunir los requisitos del SSDI [Seguro de Ingresos por Discapacidad del Seguro Social o Social Security Income Disability Insurance] para que su cobertura de Medicare entre en vigor. El periodo de espera crea brechas en la atención para estos pacientes, y los fondos del programa Ryan White no siempre están fácilmente disponibles para llenar dichas brechas. Es necesario eliminar dichos periodos de espera para que las personas tengan acceso integrado a la atención".

40. Hoadley, J., & Hargrave, E. (noviembre del 2009). Medicare Part D 2010 data spotlight: the coverage gap. KFF. Tomado del sitio de Internet de KFF: http://www.kff.org/medicare/upload/8008.pdf., p. 1.

Vivienda

"[C]uando hablamos sobre vivienda primero, realmente se trata de vivienda primero. Si no tienes dónde vivir, es realmente difícil siquiera pensar en medicamentos, pensar en citas médicas, pensar en cambios de conducta".

—Conversación comunitaria en San Francisco, California

Según la Coalición Nacional de Vivienda para Personas con SIDA (National AIDS Housing Coalition), aproximadamente 50 por ciento de las personas infectadas con el VIH necesitarán algún tipo de asistencia con vivienda en el transcurso de la enfermedad.[41] La falta de vivienda estable puede representar una enorme barrera para continuar recibiendo atención y cumplir con el tratamiento. Por lo tanto, a menudo se considera que la vivienda es parte del cuidado de salud. "Desde hace tiempo se reconoce que acceder a vivienda estable y mantenerla es un componente importante en la respuesta al VIH/SIDA", indicó un residente del estado de Nueva York. "La falta de casa socava la buena nutrición y el cumplimiento con el tratamiento para el VIH, dificulta el contacto con proveedores de salud y hace que el empleo sea problemático".

Muchas personas sin techo, en vivienda transitoria, albergues y centros de residencia asistida acudieron a las conversaciones comunitarias. En zonas urbanas, expresaron su inquietud sobre el alto costo de vida. En San Francisco, por ejemplo, las personas hablaron sobre los desafíos de vivir en el segundo mercado inmobiliario del país en términos de precio de vivienda y de hacer que les alcance el dinero con el monto de la actual ayuda federal. Otros hablaron sobre la necesidad de periodos de gracia más largos antes del desalojo de personas enfermas o recientemente discapacitadas. "Algo que podemos hacer es tener un estándar nacional de notificación con 120 días de anticipación para desalojar a un inquilino mayor, discapacitado o con una enfermedad catastrófica", sugirió uno de los oradores.

41. National AIDS Housing Coalition. (2008). *HOPWA 2009 need*. Tomado del sitio de Internet de la NAHC: http://nationalaidshousing.org/PDF/FY09HOPWANeedPaper.pdf., p. 1.

En todo el país, muchos miembros del público han solicitado más fondos para asistencia de vivienda. Además, muchos han propuesto un proceso más simple de solicitud para el programa Oportunidades de Vivienda para Personas con SIDA (Housing Opportunities for Persons with AIDS o HOPWA). El público también solicitó que la política de vivienda refleje las necesidades particulares de cada grupo demográfico como los jóvenes vulnerables, jóvenes con el VIH, personas que han salido recientemente de instituciones penales y los transexuales.

Capacitación laboral y servicios de empleo

"Se deben asignar recursos para aumentar la estabilidad económica por medio de educación, empleos y desarrollo de liderazgo".

—Comentario por Internet desde Washington, D.C.

El VIH afecta a los más vulnerables en nuestra sociedad. Casi 60 por ciento de las personas que reciben atención por medio del programa Ryan White tenían ingresos familiares equivalentes o inferiores al nivel federal de pobreza.[42] Es más, estudios han mostrado que entre las personas que viven con el VIH, el nivel académico logrado tiene una correlación directa con los resultados médicos.[43]

Los participantes en diversas conversaciones comunitarias le comentaron al poder ejecutivo que estos resultados destacaban la necesidad de mayor acceso a capacitación laboral y servicios de empleo. Los participantes hicieron sugerencias específicas para aprovechar las singulares experiencias que muchos han tenido por medio de su trabajo como asesores de compañeros. También señalaron que, aunque a muchos les gustaría trabajar, el VIH limita su capacidad de hacerlo de manera regular.

Otros explicaron el dilema sobre el empleo que enfrentan las personas que actualmente reciben beneficios por discapacidad y que temen hacerse parte de la fuerza laboral y perder esos necesarios beneficios. "Quiero continuar aportando lo más posible con mi trabajo", explicó un residente de Seattle, Washington. "Pero si tengo trabajo pierdo lo otro. Estoy considerando volver a [solicitar beneficios] por discapacidad".

Los participantes también expresaron su preocupación de no poder pagar seguro médico privado o que se les niegue el seguro médico debido a una enfermedad preexistente. Propusieron:

- Poner fin a limitaciones de cobertura por enfermedades preexistentes,
- Seguro de salud a menor precio,
- Programas e incentivos para ayudar a las personas que viven con el VIH y que están trabajando, pero no pueden costear los copagos y medicamentos, e
- Incentivos al empleador por contratar a personas que viven con el VIH y ofrecer oportunidades laborales flexibles y de medio tiempo.
- Los comentarios destacaron que el empleo y los servicios de capacitación laboral son especialmente importantes para las personas que están en el periodo de transición después de salir de instituciones penales. Investigaciones indican que todos los años, aproximadamente una de cada cuatro personas

42. HRSA. (2008). *The power of connections*. Tomado del sitio de Internet de la HRSA: http://hab.hrsa.gov/publications/progressreport08/2008ProgressReport.pdf., p. 39.

43. Marc, L.G., Testa, M.A., Walker, A.M., Robbins, G.K., Shafer, R.W., Anderson, N.B., & Berkman, L.F. (agosto del 2007). Educational attainment and response to HAART during initial therapy for HIV-1 infection. *Journal of Psychosomatic Research, 63(2)*, 207–216.

que viven con el VIH sirve condenas en instituciones penales,[44] y los participantes en las conversaciones comunitarias frecuentemente mencionaron los singulares desafíos laborales de los ex-convictos. Los participantes hablaron sobre la importancia de programas para que los convictos se reincorporen a la sociedad a fin de ayudarlos a tener éxito y evitar que regresen al entorno y las circunstancias que resultaron en su encarcelamiento inicial.

Un residente del estado de Nueva York explicó su recomendación basada en sus experiencias personales en un grupo de estudio:

"[El doctor] estudió dos estrategias para la reincorporación de [personas que viven con el VIH] previamente encarceladas. Un grupo recibió mínima planificación para la transición. Recurrieron a asistencia pública y albergues especiales una vez en libertad. A los otros se les proporcionó apoyo integral para la transición, incluido acceso a educación, capacitación laboral y vivienda transitoria. Diez años más tarde, todos los miembros del primer grupo están muertos. Los del segundo grupo aún estamos aquí. Yo fui parte de ese segundo grupo. Ahora soy un exitoso intercesor comunitario y trabajé para el estado como educador de salud y me jubilé. Soy prueba del éxito de una estrategia holística hacia el VIH".

Algunas de las personas que hicieron comentarios propusieron que la capacitación laboral comience mientras las personas aún están encarceladas. Otros recomendaron que la capacitación sea parte de un programa para reincorporarse a la sociedad. Muchos de los participantes solicitaron incentivos del gobierno para que las empresas contraten a ex-convictos y les den pasantías a fin de capacitar a este grupo para el empleo a largo plazo.

Transporte

"Las personas en zonas rurales pueden enfrentar enormes barreras para el cuidado de salud. Dos de estas barreras son el estigma y el transporte. El transporte no sería un problema tan grande si tuviésemos más médicos capacitados para tratar el VIH".

—Recomendación de la región Finger Lakes, Nueva York

Los problemas de transporte en muchas zonas rurales y suburbanas están vinculados a falta de infraestructura, y las personas que viven con el VIH en zonas urbanas también enfrentan desafíos particulares relacionados con el transporte. Ya que las personas que viven con el VIH son desproporcionadamente pobres, incluso los medios de transporte público accesibles pueden ser demasiado costosos para indigentes y sus familiares.

La necesidad de apoyo en materia de transporte es un factor que afecta el acceso a la atención desde hace tiempo. Los servicios de transporte para obtener acceso a atención médica son financiados por medio de Medicaid y pueden ser financiados por medio del programa Ryan White. Pero ya que éste le da prioridad a financiar servicios

44. Okie, S. (11 de Enero, 2007). Sex, drugs, prisons, and HIV. *New England Journal of Medicine*, 356(2),106.

médicos básicos, el aumento de la incidencia en muchas comunidades ha obligado a recortar fondos para transporte y otros servicios no médicos de apoyo.

Muchas personas han propuesto aumentar los fondos para servicios de transporte para las personas que viven con el VIH. Otras han recomendado mejorar la infraestructura de transporte y sistemas de transporte público del país, especialmente en las comunidades más rurales y suburbanas. Estas áreas tienen menos proveedores, lo que a menudo requiere que los pacientes recorran grandes distancias para obtener atención. Como explicó un residente de Columbia, Carolina del Sur, "Simplemente no hay suficientes medios para ir del punto A al punto B".

Servicios legales

"Muchos expertos ahora reconocen que la ley y la asesoría legal pueden desempeñar una función esencial en evitar el contagio del VIH al asegurar el acceso a recursos públicos y privados esenciales para prevenir y controlar el VIH eficazmente".

—Comentario por Internet desde Washington, D.C.

Desde residentes rurales hasta pobladores de las ciudades más pobladas del país, los intercesores sociales explicaron la importante función que desempeñan los servicios legales en ayudar a clientes a obtener acceso y seguir recibiendo atención, retener sus casas y combatir prácticas laborales discriminatorias y otros problemas que enfrentan las personas que viven con el VIH.

Una organización en la ciudad de Nueva York afirmó, "Desde la Ley Ryan White CARE,[45] miles de [personas que viven con el VIH] tienen acceso a servicios legales que les han permitido obtener vivienda apropiada para sus necesidades médicas, acceso a beneficios y servicios médicos, combatir la discriminación y tomar decisiones apropiadas sobre sus últimos días de vida". Varias personas criticaron aspectos actuales del programa Ryan White que limitan el alcance de los servicios legales que se pueden financiar por medio del programa. Algunas de las personas propusieron que los estados expandan los servicios legales que pagan por medio de Ryan White, mientras que otros abogaron a favor de pautas más claras de la Dirección de Recursos y Servicios de Salud (Health Resources and Services Administration o HRSA) que definan explícitamente la gran variedad de servicios legales que se pueden pagar.

"La definición innecesariamente restrictiva del alcance de los servicios legales está privando a las [personas que viven con el VIH/SIDA] de servicios cruciales de apoyo, entre ellos asistencia fundamental como la prevención del desalojo", según Servicios Legales del Sur de Brooklyn (South Brooklyn Legal Services). Una persona agregó, "Tenemos la capacidad de representar a personas en casos de asilo que se han visto forzadas a dejar su propio país por ser torturadas debido al VIH y a sus…relaciones sexuales… [pero con la actual definición de Ryan White] no se nos permite hacerlo".

45. La Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act o CARE) ahora se denomina el Programa Ryan White contra el VIH/SIDA (Ryan WhiteHIV/AIDS Program).

Servicios de traducción

"Debe haber un plan [que] se asegure de que todas las personas con el VIH/SIDA siempre tengan servicios de traducción a su disposición y alcance".

—Comentario por Internet desde Filadelfia, Pensilvania

Language Line

Aunque muchas áreas urbanas tienen acceso a una variedad de intérpretes y algunas de las instalaciones médicas más grandes tienen intérpretes o personal bilingüe a la mano, los entornos más pequeños o tradicionales no pueden darse este lujo. Por lo tanto, muchos están recurriendo a Language Line, una organización que ofrece servicios confidenciales y en vivo de interpretación médica por teléfono en más de 170 idiomas.

(Para averiguar más, visite http://www.languageline.com/page/industry_healthcare/ o llame al 1-800-752-6096.)

El acceso a servicios lingüísticos y documentos traducidos puede ayudar a facilitar la comunicación eficaz entre personas que viven con el VIH y sus proveedores. La capacidad de comunicarse con clientes en el idioma en que se sienten más cómodos es un importante componente de los conocimientos culturales. Las personas identificaron los servicios lingüísticos y de traducción como necesidades cruciales relacionadas con la optimización de los resultados médicos.

Un residente de Rochester, Nueva York dijo, "Soy un homosexual asiático sordo. Le estoy hablando por medio de un intérprete. Cuando recibí el diagnóstico, fui al consultorio médico. El intérprete de lenguaje por señas no sabía las palabras médicas usadas para el VIH. Aparte de estar emocionalmente destrozado por estar infectado con el VIH, una persona que no habla inglés enfrenta confusión y frustración por no poder comunicarse con las personas que están tratando de ayudar".

Como explicó un administrador de proyectos en la Coalición de Isleños Asiáticos y del Pacífico (Asian and Pacific Islander Coalition), "[La ciudad] de Nueva York es una ciudad de inmigrantes. Los isleños asiáticos y del Pacífico constituyen 12 por ciento de la población. Setenta y dos por ciento de este grupo demográfico nació en el extranjero y… 49 por ciento no habla inglés bien… [y necesita] acceso a servicios en su idioma y que entiendan específicas características culturales".

Según un estudio del *New England Journal of Medicine*, 22.3 millones de estadounidenses tienen un dominio limitado del inglés, cifra que ha aumentado en años recientes.[46] Según un estudio, casi la mitad (46 por ciento) de los casos de salas de urgencias de pacientes con un dominio limitado del inglés no contaron con ayuda de un intérprete.[47] Esta falta de intérpretes disponibles está directamente relacionada con la escasez de trabajadores, la falta de capacitación clínica de intérpretes y la falta de fondos para reembolsar servicios de intérpretes. Sin embargo, se ha demostrado que el acceso a estos servicios aumenta la satisfacción de los pacientes y los resultados médicos en general.[48,49]

Administración de casos

"Los servicios de administración de casos de SIDA les dan a las personas acceso a atención médica primaria y permiten que preserven su dignidad y respeto".

—Conversación comunitaria en Los Ángeles, California

Los administradores de casos son un recurso importante para poner a las personas en contacto con servicios, coordinar su atención y asegurar que sigan recibiéndola. Los administradores de casos a menudo son gente con quien las personas que viven con el VIH tienen el contacto más directo. Participan en hacer remisiones profesionales, se encargan de hacer seguimiento y vigilan la utilización y resultados de los pacientes, y pueden desempeñar una función significativa en determinar si los pacientes continúan recibiendo atención. Los administradores de casos a menudo trabajan estrechamente con los proveedores de atención primaria y secundaria del VIH/SIDA como parte de una estrategia integral de equipo.[50]

---

46. Flores, G. (20 de julio, 2006). Language barriers to health care in the United States. *New England Journal of Medicine, 355(3)*, 229.

47. Baker DW, Parker RM, Williams MV, Coates WC, Pitkin K. (1996). Use and effectiveness of interpreters in an emergency department. *Journal of the American Medical Association*.275(10), 783–8.

48. Flores, G. (20 de julio, 2006). Language barriers to health care in the United States. *New England Journal of Medicine*, 355(3), 231.

49. Flores, G., Laws, M.B., Mayo, S.J., Zuckerman, B., Abreu, M., Medina, L., & Hardt, E.J. (enero del 2003). Errors in medical interpretation and their potential clinical consequences in pediatric encounters. *Pediatrics*, 111(1), 13.

50. CDC. (2006). *Demonstration projects for health departments and community-based organizations (CBOs): antiretroviral treatment access study (ARTAS) II: linkage to HIV care.* Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/topics/prev_prog/ahp/resources/factsheets/pdf/ARTASII.pdf., p. 1.

Como explicó un residente de Long Island, Nueva York,

"El cuidado médico del VIH/SIDA a menudo requiere un complejo espectro de atención. Incluso aquéllos de nosotros que llevamos varias décadas viviendo con la enfermedad necesitamos la asistencia de un administrador de casos para ayudar a abrirnos paso en el sistema. Además, ya que vivimos más tiempo, surgen nuevos problemas con los cuales necesitamos asesoría. No podemos destacar suficientemente la importancia de nuestros administradores de casos, de tener a alguien que nos conoce, conoce nuestras necesidades y conoce el espectro de atención. Instamos al gobierno federal a que continúe apoyando los programas comunitarios de administración de casos para todas las personas que viven con el VIH, no sólo las recientemente diagnosticadas. También reconocemos que hay una tasa muy alta de rotación de personal entre los administradores de casos y alentamos al gobierno federal a que apoye los programas para aumentar la retención y capacitación continua de nuestros administradores de casos".

Los administradores de casos también pueden poner a los pacientes en contacto con servicios específicos para un grupo, como ayudar a madres con el VIH a identificar y obtener acceso a servicios de cuidado de niños o ayudar a inscribir clientes en programas como WIC (el Programa de Nutrición Suplementaria Especial para Mujeres, Bebés y Niños o Special Supplemental Nutrition Program for Women, Infants, and Children). Muchos de los participantes en las conversaciones comunitarias propusieron un mayor acceso a servicios de apoyo como éstos como un paso para disminuir la tasa de ausentismo a citas médicas y aumentar el cumplimiento del tratamiento por el paciente. La disponibilidad de servicios de cuidado de niños para madres puede ayudar a mejorar la retención de pacientes,[51] mientras que el acceso a servicios de nutrición puede desempeñar un importante papel en mejorar la absorción de medicamentos y combatir la desnutrición.[52]

Los administradores de casos pueden ayudar a evaluar las necesidades de los pacientes y se dedican a asegurarse de que el paciente obtenga acceso a servicios necesarios. Estos servicios pueden variar de cuidado dental hasta asistencia con vivienda y demás.[53] Sean administradores de casos médicos o no, estas personas desempeñan una importante función en ayudar a las personas que viven con el VIH. Como resumió un participante en una conversación comunitaria en Fort Lauderdale, "Sin el apoyo que he recibido de mi administrador de casos… probablemente no estaría hoy aquí".

---

51. CORE/HDWG. (2006). Making the connection: promoting engagement and retention in HIV medical care among hard-to-reach populations. , *Boston University School of Public Health*. Tomado del sitio de Internet de Boston University: http://www.bu.edu/hdwg/pdf/projects/LessonLearnedFinal.pdf.

52. American Dietetic Association. (2004). Position of the American Dietetic Association and the Dietitians of Canada: Nutrition intervention in the care of persons with human immunodeficiency virus infection. *Journal of the American Dietetic Association*, 104, 1427.

53. HRSA. (noviembre del 2008). *Care Action. Tomado del sitio de Internet de HRSA*: http://hab.hrsa.gov/publications/november2008/November08.pdf., p. 3.

B. Incluir el control de enfermedades crónicas al brindar cuidados generales de salud

"Nuestro programa de administración de medicamentos, que ha recibido reconocimiento a nivel nacional, ha resultado en… la prevención del avance de enfermedad crónicas".

—Comentario desde Smyrna, Georgia

Muchos de los participantes en las conversaciones comunitarias instaron al gobierno a aprovechar la oportunidad que presenta la ley de reforma de salud de ofrecer cobertura a todos los estadounidenses y crear un marco para el control de enfermedades crónicas. "Con demasiada frecuencia, las personas que sufren de enfermedades crónicas múltiples reciben poca coordinación, si acaso, de su cuidado de salud de los diversos especialistas con los que interaccionan con frecuencia. Adapten los modelos de atención médica crónica para poner énfasis en atención primaria ambulatoria, educación de pacientes y coordinación del cuidado de enfermedades múltiples", sugirió una organización de Harlem, Nueva York.

Alta tasa de enfermedades simultáneas entre personas que viven con el VIH requiere mejor acceso a atención

La tasa de algunas de las enfermedades entre las personas que viven con el VIH está relacionada con los efectos a largo plazo del VIH y su tratamiento, como lipoatrofia y lipodistrofia. Pero altas tasas de pobreza y estigma, y acceso insuficiente a atención médica frecuente también contribuyen a las disparidades relacionadas con el VIH.

La incidencia de hepatitis C entre las personas que viven con el VIH puede ser de hasta 30 por ciento y, entre las personas infectadas con el VIH por el consumo de drogas inyectadas, de hasta 90 por ciento.

Estudios sobre el trastorno de estrés postraumático en personas que viven con el VIH han descubierto tasas de incidencia de 30 a 50 por ciento, y aproximadamente 60 por ciento de las personas que reunían los criterios de diagnóstico no estaban recibiendo tratamiento para su enfermedad.

Las personas que viven con el VIH tienen una alta tasa de problemas de salud dental, que contribuye a la mala nutrición y afecta la capacidad de seguir regímenes de tratamiento, y tienen un riesgo desproporcionadamente más alto de problemas médicos relacionados con el proceso de envejecimiento.

Fuentes: Gennaro, S., Naidoo, S., y Berthold, P. (2008). Oral health and HIV/AIDS. *American Journal of Maternal/Child Nursing*, 33(1), 50-7.

Israelski, D.M., Prentiss, D.E., Lubega, S., Balmas, G., García, P,, Muhammad, M.… Koopman, C. (2007). Psychiatric co-morbidity in vulnerable populations receiving primary care for HIV/AIDS. AIDS Care, 19(2), 220-5.

Facultad de Odontología, Centro de Ciencias de Salud de la Universidad Estatal de Luisiana. (2007). Resumen de pacientes ambulatorios con el VIH+.

Sherman, K.E., Rouster, S.D., Chung, R.T., y Rajicic, N. (2002). Hepatitis C virus prevalence among patients infected with human immunodeficiency virus: a cross-sectional analysis of the US adult AIDS Clinical Trials Group. *Clinical Infectious Diseases 34*(6), 831-837.

Sulkowski, M.S. y Thomas, (2003). D.L.. Hepatitis C in the HIV-infected person. *Annals of Internal Medicine* 138(3),197-207.

Thomas, D.L.(2002). Hepatitis C and human immunodeficiency virus infection. *Hepatology36 (5 suplemento 1)*, S201-9.

El control de enfermedades crónicas es una estrategia integral y coordinada para satisfacer las necesidades médicas del paciente. Se pretende que dicha estrategia mejore la salud, reduzca la incidencia de enfermedades simultáneas y complicaciones médicas, detenga el avance de la enfermedad y potencialmente reduzca las disparidades de salud entre las personas que viven con el VIH. "La Parte C [del Programa Ryan White para el VIH/SIDA] claramente necesita más fondos para proporcionar cuidado médico directo en un modelo de enfermedad crónica", mencionó un director médico de Albuquerque, Nuevo México.

Además de manifestar respaldo a la cobertura para el control de enfermedades crónicas en general, muchas de las recomendaciones se centraron en servicios específicos que una estrategia de ese tipo podría abarcar. En particular, se destacó repetidamente la importancia de atención preventiva. Los participantes en las conversaciones comunitarias promovieron el uso de compañeros asesores y señalaron el valor comprobado de esta estrategia en informar a los pacientes sobre la vida con las enfermedades del VIH y otras simultáneas, como también el apoyo para seguir el tratamiento. "Necesitamos más intervenciones de prevención con personas infectadas", dijo un participante. "Utilicen modelos basados en compañeras para hacer que las mujeres con el VIH sigan recibiendo atención", añadió otro.

En una conversación comunitaria en Puerto Rico como también en muchas otras, las personas hablaron sobre el hecho de que un mejor tratamiento había contribuido a que el VIH haya pasado a ser una enfermedad crónica. Como explicó la organización de Servicios e Intercesión Social a favor de Personas Mayores Homosexuales, Bisexuales y Transexuales (Services & Advocacy for Gay, Lesbian, Bisexual & Transgender Elders), "Si las tendencias actuales en las tasas de infección permanecen estables, en menos de 10 años, la mitad de todas las personas que viven con el VIH en Estados Unidos tendrán más de 50 años". El Programa de Investigación Comunitaria del SIDA en Estados Unidos (AIDS Community Research Initiative of America o ACRIA) agregó que, "A medida que las personas con el VIH envejezcan, caerán presas de las mismas dolencias que enfrentan sus hermanos y hermanas sin el VIH, como artritis, enfermedades cardiovasculares, diabetes y demencia". Los participantes propusieron mayor coordinación en la atención de enfermedades que comúnmente se presentan en el proceso de envejecimiento a medida que las personas infectadas con el VIH aumenten de edad, ya sean sobrevivientes a largo plazo o personas que contraen la enfermedad en la tercera edad.

Los comentarios incluyeron frecuentemente la necesidad de aumentar el acceso a equipos multidisciplinarios de especialistas a fin de asegurar que los proveedores puedan atender las necesidades únicas de no sólo las personas mayores sino también de todas las personas que controlan el VIH.

C. Reconocer y tratar enfermedades que se presentan simultáneamente

"Muchos estadounidenses que corren peligro de contraer el VIH también están en peligro de contraer hepatitis viral…La hepatitis viral es la causa más común de cáncer del hígado, que es uno de los tipos de cáncer más letales, costosos y cada vez más frecuentes en Estados Unidos".

—Comentario por Internet de la Alianza de Asignaciones para la Hepatitis C (Hepatitis C Appropriations)

Los proveedores de servicios del VIH/SIDA están trabajando en un mundo con cada vez más necesidades médicas. Aunque el tratamiento del VIH/SIDA con terapia antirretroviral ha sido exitoso, la incidencia de enfermedades simultáneas relacionadas con el envejecimiento y supervivencia a largo plazo ha aumentado. Es más, las personas que viven con el VIH pueden tener un riesgo mayor de contraer otras enfermedades, entre ellas la adicción, enfermedades mentales, tuberculosis y hepatitis C, como también ciertos trastornos metabólicos y de otro tipo como las enfermedades coronarias. Estas enfermedades producen un alto nivel de demanda de servicios.

En el Estudio de Costos y Utilización de Servicios con el VIH (HIV Costs and Service Utilization Study o HCSUS), la mitad de los adultos con el VIH tenían síntomas de un trastorno siquiátrico; 19 por ciento tenía indicios de farmacodependencia y 13 por ciento tenía farmacodependencia más enfermedad mental.[54] Sin embargo, aproximadamente la mitad de las personas que viven con el VIH y afectadas por depresión tienen enfermedades que no se han diagnosticado ni tratado.[55] Las implicancias de las enfermedades mentales sin tratar son severas. Los trastornos siquiátricos pueden representar barreras para la atención médica y afectar negativamente el cumplimiento del régimen de medicamentos. Varios estudios han descubierto que la depresión, el trauma, el estrés y la ansiedad pueden resultar en mayor progresión de la enfermedad y mortalidad.[56,57,58,59]

Recientes investigaciones con personas que viven con el VIH y están recibiendo tratamiento para la depresión descubrieron que el consumo de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina no sólo mejoró la salud mental sino que también hubo una correlación directa en mejor cumplimiento del régimen de antirretrovirales y

54. Bing, E.G., Burnman, M.A., Longshore, D., Fleishman, J.A., Sherbourne, C.D., London, A.S,& Shapiro, M. (agosto del 2001). Psychiatric disorders and drug use among human immunodeficiency virus-infected adults in the United States. *Archives of General Psychiatry*, 58(8), 721–728.

55. Lesser, J. (2008). Role of depression, stress, and trauma in HIV disease progression. *Psychosomatic Medicine*, 70, 539-545.

56. Treisman, G.J., Angelina, A.F., & Hutton, H.E. (2001). Psychiatric issues in the management of patients with HIV infection. *Journal of the American Medical Society*, 286, 2857–2864.

57. Lesser, J. (2008). Role of depression, stress, and trauma in HIV disease progression. Psychosomatic Medicine, 70, 539.

58. Starace, F., Ammassari, A., Trotta, M.P., Murri, R., DeLongis, P., Izzo, C,& Antinori, A. (2002). Depression is a risk factor for suboptimal adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31(S136-S139), S136.

59. Whetten, K., Reif, S., Whetten, R., Murphy-McMillian, L.K. (2008). Trama, mental health, distrust, and stigma among HIV-positive persons: implications for effective care. *Psychosomatic Medicine*, 70, 531.

disminución de la carga viral.[60] Estas conclusiones respaldan los llamados de las muchas personas que solicitaron se aumente el despistaje de enfermedades siquiátricas y el acceso a servicios de salud mental para las personas que viven con el VIH, pues dijeron que la necesidad es desproporcionadamente alta en este grupo. "El tratamiento de enfermedades mentales debe ser una de las principales prioridades en la lucha contra el VIH/SIDA", comentó alguien por Internet desde San Juan, Puerto Rico. "[Existe] una gran necesidad de servicios siquiátricos, tratamientos para combatir la farmacodependencia y otros servicios de salud mental en la comunidad", escribió un médico de Chicago, Illinois. "No existen recursos para la salud mental o terapia con respecto al VIH/SIDA. Después de que recibí mi diagnóstico hace más de un año y medio, le pedí a mi médico una remisión profesional para algún tipo de terapia. No pudo dármela", explicó un residente de Mississippi. Necesitamos más tratamiento mental y terapia para combatir la farmacodependencia, y fondos para dichos tratamientos", agregó un médico de Fort Lauderdale, Florida.

Algunas drogas, como la metanfetamina, pueden causar deficiencias cognitivas,[61] resultan en depresión (debido al daño a receptores de dopamina),[62] aumentan la reproducción viral del VIH[63] y eliminan la mucosa protectora, lo que hace que las personas sean susceptibles a varios patógenos, entre ellos el VIH.[64,65] Hace tiempo se determinó que otras actividades de consumo de drogas, como el consumo de drogas inyectadas, tienen un papel en la

60. Horberg, M.A., Silverberg, M.J, Hurley, L.B.,Towner, W.J., Kelin, D.B., Bersoff-Matcha, S.,& Kovach, D.A. (1 de marzo, 2008). Effects of depression and selective serotonin reuptake inhibitor use on adherence to highly active antiretroviral therapy and on clinical outcomes in HIV-infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 47(3),* 384–90.

61. Rippeth, J.D., Heaton, R.K., Carey, C.L, Marcotte, T.D., Moore, D.J., Gonzalez, R., & Grant, I. (2004). Methamphetamine dependence increases risk of neuropsychological impairment in HIV infected persons. *Journal of the International Neuropsychological Society, 10(1),* 1–14.

62. National Institute of Drug Abuse. (Septiembre del 2006). *Methamphetamine abuse and addiction*. Tomado del sitio de Internet del NIDA: www.nida.nih.gov/PDF/RRMetham.pdf., p. 5.

63. Gavrilin, M.A., Mathes, L.E., Podell, M. (2002). Methamphetamine enhances cell-associated feline immunodeficiency virus replication in astrocytes. *Journal for Neurovirology, 8(3),* 240–249.

64. CDC (2007, January). *Methamphetamine use and risk for HIV/AIDS.* Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/resources/factsheets/meth.htm.

65. Yeon, P., & Albrecht, H. (Febrero del 2008). Crystal methamphetamine and HIV/AIDS. *AIDS Clinical Care, 20(2),* 2–4.

transmisión del VIH.[66] También se ha demostrado que el consumo de drogas inyectadas propicia enfermedades como la hepatitis C. La hepatitis C puede interferir con el tratamiento para el VIH y puede resultar en una mayor progresión de enfermedades del hígado.[67] Las enfermedades crónicas avanzadas del hígado ahora son una de las causas principales de muerte entre personas infectadas con el VIH.[68,69,70] La infección con el VIH también es el mayor y más conocido factor de riesgo para la progresión de la tuberculosis latente a tuberculosis activa (o contagiosa).[71,72]

Como comentó alguien de Providence, Rhode Island, "Los prisioneros enfrentan una enorme carga de trastornos simultáneos como enfermedad mental, adicción, hepatitis viral y enfermedades transmitidas sexualmente. Otra persona dijo, "Los entornos penales representan una gran oportunidad… [para] despistaje en prisiones y cárceles, tratamiento y conexión con el sistema de salud". Este comentario provino de uno de los muchos participantes que destacaron la necesidad de usar mejor puntos clave de ingreso[73] para identificar, combatir y tratar las infecciones simultáneas. En muchas recomendaciones, las personas que hicieron comentarios destacaron el riesgo de infección con múltiples enfermedades transmitidas sexualmente. Se ha demostrado que las enfermedades transmitidas sexualmente como la infección con sífilis aumentan la carga viral del VIH y aumentan la posibilidad de transmitir el VIH.[74] Las personas que viven con el VIH también pueden tener reacciones más severas a infecciones particulares que son transmitidas sexualmente, como gonorrea y herpes, debido a la debilidad de su sistema inmunitario.[75]

---

66. National Institute of Drug Abuse. (marzo del 2006). *Research report series: HIV/AIDS.* Retrieved from the NIDA Web site: http://www.drugabuse.gov/PDF/RRhiv.pdf., p. 3.

67. CDC. (noviembre del 2005). *Coinfection with HIV and hepatitis C virus.* Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/resources/Factsheets/coinfection.htm.

68. Sherman, K.E., Rouster, S.D., Chung, R.T., & Rajicic, N. (2002). Hepatitis C virus prevalence among patients infection with human immunodeficiency virus: a cross-sectional analysis of the US adult AIDS Clinical Trial Group. *Clinical Infectious Diseases, 34,* 831.

69. Sulkowski, M.S., & Thomas, D.L. (2003). Hepatitis C in the HIV-infected person. *Annals of Internal Medicine, 138(3),* 197.

70. Thomas Thomas, D.L. (2002). Hepatitis C and human immunodeficiency virus infection. *Hepatology, 36(supplemento 5),* S201–9.

71. CDC. (1 de junio, 2009). *Tuberculosis (TB): general information.* Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/tb/publications/factsheets/general/tb.pdf., p. 2.

72. CDC. (1 de junio, 2009). *Tuberculosis (TB): TB and HIV coinfection.* Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/tb/topic/TBHIVcoinfection/default.htm.

73. Entre los puntos clave de ingreso están las salas de urgencias, programas de tratamiento para el consumo de sustancias nocivas, centros de desintoxicación, instalaciones de detención para adultos y jóvenes, clínicas de enfermedades transmitidas sexualmente, puntos de asesoría y pruebas del VIH, programas de salud mental y albergues para los desposeídos.

74. Buchacz, K., Patel, P., & Taylor, M. (2004). Syphilis increases HIV viral load and decreases CD4 cell counts in HIV-infected patients with new syphilis infections. *AIDS, 18(15),* 2075–2079.

75. Sowadsky R. (marzo del 2009). The HIV-STD connection. *The Body*. Tomado del sitio de Internet de Body: http://www.thebody.com/content/prev/art2283.html.

D. Aumentar el número de proveedores de cuidados para el VIH y la educación y capacitación sobre el VIH/SIDA

"Como internista que acaba de concluir su residencia, siento total confianza al tratar las complicaciones del VIH en un hospital pero tengo limitados conocimientos sobre el tratamiento ambulatorio del VIH. En mi programa de residencia, se transfirió a los pacientes que habían recibido un diagnóstico del VIH a clínicas para enfermedades infecciosas. Como médico que recién ejerce, me entusiasma y es un honor para mí trabajar con este grupo, pero a veces me siento abrumado por toda la información que necesito aprender".

—Comentario por Internet desde las Islas Vírgenes

La experiencia del médico es similar a las conclusiones de una encuesta de la Asociación Médica del VIH (HIV Medicine Association) del 2004. Esta encuesta incluyó a 729 residentes de medicina interna de primer año en los 10 estados con la más alta prevalencia del VIH. La mitad (51 por ciento) de los encuestados dijeron que su residencia no los había preparado para el tratamiento del VIH.[76] La necesidad de profundizar más la capacitación sobre el VIH fue un problema mencionado en varias conversaciones comunitarias. Los participantes destacaron la importancia de mejorar la capacidad, aumentar el número de proveedores y crear una fuerza laboral en la que la educación sobre el VIH se extienda a todas las profesiones médicas.

Aumentar la capacidad en comunidades minoritarias

"Las organizaciones comunitarias están en posición de enfrentar directamente los problemas prevalentes [en] sus propias comunidades", dijo una persona que envió su comentario desde Stockton, California. El acceso a ayuda y capacitación técnica puede asegurar que las organizaciones comunitarias tengan mayor capacidad de abordar los desafíos y obstáculos locales a la atención. Las organizaciones ubicadas en las comunidades que desean atender pueden estar en una posición ventajosa para aprovechar el apoyo de la comunidad y el respaldo de líderes locales. Este factor es de particular importancia para las comunidades que han sido privadas de derechos y fueron víctimas de discriminación, como las minorías raciales y étnicas. "Permitan que las personas de color formulen sus propios mensajes eficaces, no que personas de fuera les digan qué deben hacer y cómo hacerlo. Ayuden a crear e informar a organizaciones comunitarias de base y entidades de base que sólo prestan servicios administrativos (Administrative Services Only o ASO) sobre cómo atender a las comunidades en las que se encuentran", destacó un residente de Stratford, Connecticut.

"También es necesario brindar acceso y desarrollar la capacidad de organizaciones religiosas", aconsejó un pastor de Cleveland, Ohio. Se hizo hincapié en la capacitación de líderes religiosos y lograr la participación de organizaciones religiosas en la lucha contra el VIH/SIDA como paso crucial para establecer contacto con miembros de minorías, en particular las comunidades latinas y de raza negra.

76. Lubinski C. What We Know About the Workforce in HIV/AIDS. Presentation at the HIV/AIDS Workforce Meeting of HRSA, HIV/AIDS Bureau, Rockville, MD, 15–16 de Septiembre 2008.

Muchas comunidades minoritarias en zonas tanto urbanas como rurales tienen pocos proveedores de salud debido a los desafíos de reclutar y retener profesionales médicos. Según una encuesta en el 2008 de clínicas para el VIH/SIDA financiadas por el programa Ryan White, la falta de reembolso y de proveedores se mencionó como una de las principales causas que impiden el reclutamiento.[77] Aunque no se sabe qué porción de las clínicas que participaron en la encuesta están en comunidades de color, una mayoría abrumadora de los pacientes del Programa del VIH/SIDA Ryan White son miembros de dichas comunidades: 72 por ciento de los pacientes son miembros de minorías raciales o étnicas, y 89 por ciento carece de seguro o de un plan de seguro público.[78]

En vecindarios poblados por minorías, las organizaciones comunitarias sirven de vía para el sistema de cuidado de salud. No es de sorprender, por lo tanto, que muchos de los participantes en las conversaciones comunitarias propusieran que se aumente la capacitación sobre el VIH/SIDA para las organizaciones que prestan servicios sociales.

"Aumenten la capacidad de las organizaciones comunitarias para trabajar principalmente con mujeres y apoyar a los proveedores que han demostrado competencia básica en trabajar con [este grupo]", solicitó por Internet un residente de San Francisco. "Como parte de las consultas y participación comunitaria, la ONAP debe asegurar que las organizaciones comunitarias de tribus e indígenas americanos reciban asistencia técnica y apoyo para el desarrollo de capacidad", sugirió otro participante.

El desarrollo de una fuerza laboral mejor y más numerosa

"…Los pacientes necesitan medicamentos para el VIH. También necesitan acceso a proveedores de salud que puedan recetar los medicamentos".

—Comentario por Internet desde Birmingham, Alabama

"Más de un tercio de los médicos que ejercen en Estados Unidos tienen 55 años o más y probablemente se jubilen en los próximos 10 a 15 años. El envejecimiento de los médicos que trabajan será un factor clave que limitará el crecimiento futuro del sistema de atención de salud".[79] Varios comentarios indicaron que la escasez de proveedores dedicados al VIH/SIDA y la atención primaria probablemente represente una barrera significativa para las personas que viven con el VIH y para mantener la infraestructura existente para el cuidado de dichas personas. Una empleada de hospital en St. Thomas explicó que en 30 años de trabajo en hospital, no había habido oportunidades de capacitación en las que pudiera haberse inscrito para aprender sobre atención especializada para el VIH. Otros participantes señalaron que la demanda cada vez mayor de expandir el alcance de servicios para el VIH/SIDA, así como las bajas tarifas de reembolso de proveedores, están empeorando este problema. Aunque estas tendencias existen en muchos estados, los participantes nos recordaron que las comunidades rurales del sur del país, en particular, están teniendo una seria escasez de proveedores a la vez que la incidencia y prevalencia del VIH/SIDA aumentan en esta región. Un comentario de Arkansas resumió muchos otros parecidos: "Hay escasez de médicos y profesionales médicos para el tratamiento del VIH, y a muchos pacientes se les hace casi imposible recorrer las distancias a menudo largas para llegar donde los que sí hay para obtener tratamiento adecuado y análisis de laboratorio".

---

77. Infectious Diseases Society of America. (2009). Informe: Federal HIV policies need to keep pace with scientific advancements. *ISDA News.19(4).* Disponible en: http://news.idsociety.org/idsa/issues/2009-04-01/12.html.

78. HRSA. (2008). *The power of connections.* Tomado del sitio de Internet de la HRSA: http://hab.hrsa.gov/publications/progressreport08/2008ProgressReport.pdf., p. 38.

79. HRSA. HRSA moves to head off health care workforce shortages. (enero del 2009). *Inside HRSA.* Tomado del sitio de Internet de la HRSA: http://newsroom.hrsa.gov/insidehrsa/jan2009/. Fecha de ingreso, noviembre del 2009.

Los participantes en todas las 14 conversaciones comunitarias fueron muy explícitos sobre las medidas que el poder ejecutivo podría tomar para tratar de reducir la escasez en la fuerza laboral de proveedores dedicados al VIH/SIDA o la atención primaria. Con mucho, la mayoría de las recomendaciones se centró en incentivos gubernamentales para que profesionales de salud (por ejemplo, médicos, enfermeros, dentistas, farmacéuticos) se dediquen a la atención primaria o del VIH/SIDA, o para que trabajen con personas con el VIH. Específicamente, los participantes sugirieron el repago de préstamos o programas de condonación de préstamos para personas que ingresen a esos campos y las dispuestas a trabajar en comunidades de alta necesidad, incluidos los pueblos rurales. "Ya nadie escoge dedicarse a la atención primaria o el VIH, en parte debido a los costos [y] en parte porque cuando se gradúan de la facultad de medicina, deben miles [o] cientos de miles de dólares", afirmó un médico de Albuquerque, Nuevo México, a favor de la condonación de préstamos.

Como explicó un médico dedicado al VIH/SIDA,

"No muchos médicos y proveedores de salud están dedicándose a eso. No paga muy bien, para comenzar…por lo que [necesitamos] algún tipo de programa para apoyar la capacitación de médicos y otros trabajadores de salud en el campo de medicina del VIH".

La Academia de Medicina del VIH de Estados Unidos (American Academy of HIV Medicine) sugirió, "El poder ejecutivo debe proporcionar oportunidades adicionales para que estudiantes de medicina, asistentes de médico y enfermeros practicantes encuentren oportunidades adicionales de ejercer la medicina dedicada al VIH como parte de su capacitación y hagan una especialización clínica después de su residencia… a fin de atraer a estudiantes al campo del VIH que de otra manera no se dedicarían a ese campo". La Asociación de Facultades de Enfermería de Estados Unidos (American Association of Colleges of Nursing) hizo la misma recomendación e hizo notar el número cada vez menor de enfermeros dedicados al VIH/SIDA debido a la falta de disponibilidad de capacitación.

Currículo y mejor educación para proveedores

La calidad de vida y esperanza de vida de las personas con el VIH han mejorado considerablemente desde que se comenzó a usar la terapia antirretroviral altamente activa. Sin embargo, el tratamiento de la enfermedad sigue siendo complejo. Hoy en día, proveedores en muchas disciplinas de salud están atendiendo y brindando tratamiento a personas que viven con el VIH. Este factor ha resultado en un llamado a que se les enseñe a todos los profesionales de salud, independientemente de su especialidad médica, sobre el VIH/SIDA. Algunos de los participantes se centraron en la necesidad de proporcionar educación sobre el VIH/SIDA a las personas que están trabajando en campos que van desde la educación hasta el derecho, trabajo social y sicología, entre otros.

Actualización de los proveedores sobre los más recientes descubrimientos de la investigación

Continúa el debate sobre el momento óptimo para iniciar el tratamiento. Varios comentarios por Internet destacaron investigaciones recientes sobre el inicio temprano de la terapia antirretroviral y su correlación con las tasas de supervivencia.* Este suceso destaca la importancia de que los proveedores se mantengan al tanto de las más recientes investigaciones y hallazgos clínicos.

*Fuente: Kitahata, M.M., Gange, S.J., Abraham, A.G., Merriman, B., Saag, M.S., Justice, A.C., Moore, R.D. (30 de abril, 2009). Effect of early versus deferred antiretroviral therapy for HIV on survival. *New England Journal of Medicine*, 360(18), 1815-26.

A pesar de que hay varios programas de capacitación en todo el país, algunos participantes hablaron sobre su interacción con proveedores que no parecían estar al día con respecto a la atención del VIH y problemas de tratamiento. Para abordar esta situación, la American Academy of HIV Medicine sugirió, "Se deben aumentar las rotaciones en la atención del VIH, exposición a grupos impactados por el VIH o ambos…además de oportunidades de cuidado ambulatorio en residencias de medicina interna y medicina familiar". Agregaron que "se deben incrementar y propiciar las oportunidades de capacitación clínica, educación a distancia y consultas por teleconferencia y por Internet para los proveedores de atención primaria que ya están en el terreno".

Los participantes también destacaron la necesidad de que los profesionales de salud reciban capacitación sobre conocimientos culturales para que puedan comprender no sólo qué están tratando sino también a quiénes. Desde el inicio de la epidemia, ésta ha sido una gran inquietud para los hombres homosexuales y bisexuales, a quienes en un comienzo muchos profesionales de salud simplemente ignoraron. La comunidad transexual continúa notando niveles significativos de discriminación de la comunidad médica, que posiblemente no la comprenda ni entienda sus necesidades. Sin embargo, los conocimientos culturales van más allá de la orientación sexual o identificación de género, para incluir edad, consumo de sustancias nocivas y raza u origen étnico. Por ejemplo, "Los indígenas tienen un enfoque distinto y único de la salud y bienestar, que se basa en sus respectivos valores y tradiciones culturales", afirmó un residente de la ciudad de Nueva York. "Factores socioculturales e individuales contribuyen al creciente problema del VIH entre isleños asiáticos y del Pacífico", agregó una persona oriunda de Brooklyn, Nueva York.

E. Resumen

Mejorar el acceso a la atención y los resultados médicos para personas subatendidas que viven con el VIH puede ser un complejo cometido. A menudo se puede facilitar el acceso a la atención del VIH/SIDA para quienes carecen de seguro médico privado por medio de una variedad de programas públicos. Sin embargo, la necesidad de atención del VIH/SIDA a menudo es apenas una de muchas necesidades, especialmente para quienes viven en la pobreza y sufren los problemas sociales que a menudo acompañan el VIH/SIDA. Si no se satisfacen, estas necesidades no médicas pueden afectar la manera en que las personas obtienen acceso a la atención y, a fin de cuentas, los resultados médicos.

En foros comunitarios y en comentarios escritos, las personas exploraron una multitud de factores que se deben abordar si el acceso a la atención y una mejor salud han de hacerse realidad para todas las personas. De hecho, el acceso al cuidado del VIH/SIDA es importante, particularmente el acceso a la atención de enfermedades relacionadas y servicios sociales esenciales, como vivienda, transporte y capacitación laboral. A fin de cuentas, los servicios particulares necesarios son diferentes para cada persona, y los comentarios expresaron que los proveedores que prestan servicios a personas que viven con el VIH deben reconocer las necesidades y circunstancias singulares de cada persona. Un médico de San Francisco describió el problema sucintamente: "El tratamiento del VIH/SIDA no es un molde que se acomoda a todos".

Reducir las disparidades en la salud relacionadas con el VIH

El VIH ha tenido un impacto desproporcionado en grupos específicos desde el inicio de la epidemia del VIH. Tres cuartos de los diagnosticados con el VIH/SIDA son hombres en Estados Unidos, y los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres han sido particularmente impactados por la epidemia. Aproximadamente la mitad de todas las personas que viven con el VIH en Estados Unidos son dichos hombres, y representan 53 por ciento de las nuevas infecciones con el VIH anualmente.[80] Científicos del CDC han determinado que los hombres que tienen relaciones con hombres son 44 a 86 veces más propensos a ser infectados con el VIH que otros hombres y 40 a 77 veces más propensos a ser infectados que las mujeres.[81] Es más, dichos hombres son el único grupo de riesgo en Estados Unidos en el que el cálculo de nuevas infecciones anuales está aumentando. Un número desproporcionado de diagnósticos del VIH entre hombres que tienen relaciones con hombres son entre hombres de color. Las comunidades de color, especialmente la comunidad afroamericana y latina, también han sido impactadas desproporcionadamente por el VIH. Por ejemplo:

- Aproximadamente 71 por ciento de todos los casos diagnosticados del VIH/SIDA en el 2007 fueron entre minorías raciales y étnicas.[82]

80. CDC. (agosto del 2009). *HIV and AIDS among gay and bisexual men*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/NCHHSTP/newsroom/docs/FastFacts-MSM-FINAL508COMP.pdf., p. 1.

81. .CDC. (2010), *CDC Analysis Provides New Look at Disproportionate Impact of HIV and Syphilis Among U.S. Gay and Bisexual Men*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/nchhstp/Newsroom/msmpressrelease.html

82. CDC. (agosto del 2009). *HIV/AIDS among African Americans*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/topics/aa/resources/factsheets/pdf/aa.pdf., p. 1.

- Aunque constituyen apenas 13 por ciento de la población de Estados Unidos, los afroamericanos representaron 47 por ciento de los casos aproximados de SIDA que se diagnosticaron en el 2007; los latinos constituyen 15.4 por ciento de la población pero representan 17 por ciento de los casos de SIDA.[83,84]
- Aunque las mujeres representan un cuarto de los casos del VIH/SIDA en Estados Unidos, 84 por ciento de los casos femeninos del VIH/SIDA son en mujeres de color, y las afroamericanas representan más de tres de cada cinco casos.[85]

Las disparidades también son evidentes en la distribución geográfica de los casos del VIH/SIDA en Estados Unidos, con un número desproporcionado de casos del VIH en el sur, como también el noreste. Aunque más de 80 por ciento de los casos reportados de SIDA en Estados Unidos entre 1994 y 2007 se presentaron en grandes áreas metropolitanas (más de 500,000 personas), el sur tiene el más alto número y porcentaje de casos de SIDA diagnosticados en áreas no metropolitanas (menos de 50,000 personas) en Estados Unidos.

Las personas que participaron en nuestra conversación nacional sobre el VIH/SIDA destacaron que se deben asignar recursos a las comunidades más afectadas por la epidemia. Ofrecieron recomendaciones específicas de medidas a tomarse:

A. Aumentar los servicios a grupos vulnerables

"[Necesitamos] asegurar que las comunidades con poblaciones reducidas tengan acceso a recursos, y formular estrategias para las comunidades emergentes".

—Conversación comunitaria en la ciudad de Nueva York, Nueva York

Minorías raciales y étnicas

El llamado a rápida acción para enfrentar las disparidades de salud entre minorías raciales y étnicas fue un tema predominante en las conversaciones comunitarias y los muchos comentarios enviados a la ONAP.

Medidas recomendadas para enfrentar las enfermedades relacionadas con el VIH entre afroamericanos

En varias conversaciones comunitarias y comentarios por Internet, las personas expresaron la necesidad de que quienes dictan la política hablen con las partes interesadas de las comunidades de color. En particular, muchas personas pidieron una respuesta más centrada y dirigida a la comunidad afroamericana. Solicitaron que la estrategia nacional contra el VIH/SIDA incluya disposiciones para financiar subvenciones y programas en la comunidad afroamericana y producir informes periódicos sobre la labor que se está realizando y los resultados logrados.

Como escribió la Asociación Médica Nacional (National Medical Association) en sus comentarios a la ONAP, "Las personas de color que viven con el VIH/SIDA tienen mayores probabilidades de enfrentar una variedad de desafíos sociales y económicos que inevitablemente agravan las enfermedades que se sabe están relacionadas con esta enfermedad". Agregaron, "El impacto negativo de la infección con el VIH se volverá cada vez más evidente con el tiempo".

83. U.S. Census Bureau. (2008). *State and county quick facts: USA*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://quickfacts.census.gov/qfd/states/00000.html.

84. CDC. (2009). *HIV/AIDS surveillance report, 2007, 19, 1*.

85. CDC. (2009). *HIV/AIDS surveillance report, 2007, 19, 1, 17*.

Dada la desproporcionada incidencia del VIH entre afroamericanos, muchas personas solicitaron que se declarara una emergencia nacional con respecto al VIH/SIDA en la comunidad afroamericana. En San Francisco, escuchamos esta súplica:

"Los afroamericanos se han visto afectados desproporcionadamente por el VIH/SIDA desde el inicio de la epidemia, y esa disparidad ha aumentado con el tiempo…Debemos hacer algo al respecto. Me gustaría pedirles que por favor recomienden, implementen y declaren un estado nacional de emergencia dentro de la comunidad afroamericana y asignen recursos como corresponde".

También se le prestó considerable atención pública a otros grupos raciales y de minorías étnicas. Muchas personas, particularmente en las reuniones en la ciudad de Nueva York y Minneapolis, hablaron sobre los singulares desafíos que enfrentan los inmigrantes africanos. Las conversaciones también destacaron las necesidades particulares de los isleños asiáticos y del Pacífico, indígenas americanos y latinos.

Los latinos son la minoría de mayor crecimiento demográfico en el país. En el 2008, los latinos continuaban representando una porción en aumento de casos del VIH. Casi uno de cada cinco de los casos del VIH/SIDA diagnosticados en Estados Unidos en el 2007 fue en este grupo.[86] Puerto Rico estuvo entre los 10 estados y territorios con más casos de SIDA en el 2007.[87]

Disparidades de salud entre las minorías raciales y étnicas que viven con el VIH/SIDA

- Los inmigrantes son más propensos que los residentes oriundos de Estados Unidos a requerir atención médica para una de las enfermedades características del SIDA.
- Los afroamericanos representaron aproximadamente 49 por ciento de las nuevas infecciones del VIH diagnosticadas en el 2007. Los afroamericanos tienen tasas desproporcionadamente altas de diabetes, enfermedades coronarias y apoplejías, y tienen mayores probabilidades que sus homólogos blancos de morir de cáncer.
- Las minorías raciales y étnicas que reciben atención médica son menos propensas que sus homólogos blancos a tomar medicamentos antirretrovirales.

Sources: Weiwel E, Nasrallah H, Hannah D, et al. *HIV diagnosis and care initiation among foreign-born persons in New York City, 2001-2007*. Presentación en la 16° Conferencia sobre retrovirus e infecciones oportunistas; 8-11 de febrero, 2009; Montreal, Quebec.

CDC HIV/AIDS Surveillance Report. 2007; 19. Recuadro 1.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, Oficina de Salud de Minorías. Perfil afroamericano. n.d. Disponible en: http://minorityhealth.hhs.gov/templates/browse.aspx?lvl=2&lvlID=51. Tomado del Internet el 15 de diciembre, 2009.

Stone VE. Physician contributions to disparities in HIV/AIDS care: the role of provider perception regarding adherence. *Curr HIV/AIDS Rep*. Noviembre del 2005; 2(4): 189-93.

86. CDC. (agosto del 2009). *HIV/AIDS among Hispanics/Latinos*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/hispanics/resources/factsheets/hispanic.htm.

87. CDC. (2007). *Basic statistics*. Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/topics/surveillance/basic.htm.

"Las influencias culturales negativas y el estigma son grandes desafíos para [los latinos], y necesitamos intervenciones que aborden los valores familiares básicos en la comunidad hispana, como también el tradicionalismo y el machismo", afirmó un empleado del Departamento de Salud de Laredo, Texas. Muchos de los participantes agregaron el estigma a la lista de barreras que impiden las pruebas y la atención del VIH en la población latina.

Una sugerencia frecuente para mejorar las disparidades de salud, particularmente entre latinos y personas de raza negra, fue lograr la participación de líderes y organizaciones religiosos. "La religiosidad desempeña una importante función en la vida de la mayoría de los hispanos o latinos. Se calcula que 75 por ciento de los latinos que llegan a Estados Unidos se consideran católicos", explicó un participante de la comunidad de Miami, Florida. Agregó, "En nuestra experiencia, para la mayoría de latinos —independientemente de su país de origen o si llegaron recientemente o lleva muchos años viviendo en Estados Unidos— la iglesia representa un lugar seguro, no intimidante donde acudir a recibir servicios además de asesoría espiritual".

Se destacó el reconocimiento de la espiritualidad y de la práctica de la medicina tradicional como dos aspectos importantes de la atención con especificidad cultural para una variedad de minorías raciales y étnicas. Como sugirió uno de los participantes en una conversación comunitaria en Nueva York: "Para indígenas americanos, apoyen la integración de las prácticas de la medicina tradicional, que incluya el uso de proveedores de medicina tradicional dentro del sistema de servicios para el VIH/SIDA…".

Los consumidores entre la población de indígenas americanos y de Alaska, y sus intercesores sociales, expresaron preocupación de que las percepciones equivocadas sobre su comunidad son una de las causas de las disparidades de salud. Indicaron que muchos indígenas americanos viven en zonas urbanas, no sólo en reservaciones, y resaltaron la diversidad de las tribus y culturas.[88,89] Los participantes manifestaron que se debe tomar en cuenta dicha diversidad cuando se formulen estrategias de prevención y atención.

88. Office of Minority Health. (21 de octubre, 2009). American Indian/Alaska Native profile. Tomado del sitio de Internet de Minority Health: http://minorityhealth.hhs.gov/templates/browse.aspx?lvl=2&lvlID=52.

89. HRSA. (agosto del 2009). *American Indians, Alaska Natives, and HIV/AIDS*. Tomado del sitio de Internet de la HRSA: ftp://ftp.hrsa.gov/hab/Native.Amer.pdf., p. 1.

Una persona sugirió consultar con los 13 Centros Indígenas de Epidemiología de Estados Unidos (U.S. Indigenous Epidemiology Centers) para formular una estrategia más extensa y específica. Un residente de Ohio manifestó una opinión similar: "Los mensajes de prevención deben estar disponibles en múltiples idiomas asiáticos (de un total de más de 100 idiomas), y deben tener en cuenta la cultura".

Las mujeres

"El rostro del VIH está cambiando y necesitamos dedicarnos a las mujeres", explicó un residente de Jackson, Mississippi. Las mujeres representan 26 por ciento de los casos del VIH/SIDA que se diagnosticaron en el 2007, 83 por ciento de los cuales se atribuyeron a contacto heterosexual.[90] "En la mayoría de los casos, el que infecta a una mujer heterosexual es un hombre, sea éste heterosexual, homosexual, que tuvo relaciones que no divulgó o estuvo en prisión", escribió una residente de Pensilvania. "No tengo VIH", escribió una residente de Florida, "pero yo misma he corrido peligro. He perdido amigos y compañeros de trabajo debido al VIH/SIDA, y durante los últimos once (11) años he compartido mi vida con mi esposo, quien ahora tiene SIDA". La ONAP escuchó muchos comentarios de mujeres que viven con el VIH y que fueron infectadas por un hombre que era su pareja. Como explica una residente de Kansas:

"De muchas maneras era como muchas otras personas... Pensaba que el SIDA no me afectaba. Soy una mujer afroamericana con educación universitaria que había estado casada 15 años, con tres hijos pequeños, cuando inicié esta travesía inesperada y recibí el diagnóstico del VIH+. Por supuesto que no tenía factores de riesgo. Conocía mi riesgo, pero no conocía el riesgo de mi esposo".

90. CDC. (agosto del 2009). *HIV/AIDS in the United States.* Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/hiv/resources/factsheets/PDF/us.pdf., p. 1.

Entre las mujeres, hay varios desafíos. Para algunas mujeres que viven con el VIH, las responsabilidades de cuidar de otros o tener dos empleos es uno de los principales impedimentos del cuidado continuo de salud. Entre otras, el trauma, la violencia y el estigma inhiben las conductas de búsqueda de atención de salud y dan lugar a enfermedades simultáneas relacionadas con el VIH/SIDA. Como explicó un participante, "Nos enteramos de que muchas de estas mujeres tienen diagnósticos dobles. Son farmacodependientes. Tienen problemas de salud mental y muchas de ellas están en instituciones de tratamiento…y no saben mucho de la enfermedad".

Los participantes mencionaron las disparidades basadas en el género, inadecuado conocimiento del riesgo del VIH y niveles socioeconómicos más bajos como algunos de los problemas que menoscaban la capacidad de las mujeres de obtener el debido cuidado de salud.

Los participantes promovieron estrategias basadas en compañeras para las campañas de extensión, envío de mensajes y los servicios dirigidos a mujeres. "Recluten activamente y financien más intervenciones comunales, culturales, iniciadas localmente por mujeres de color para mujeres de color", dijo una residente de Houston, Texas. "Cuando capacitamos a mujeres para que sean compañeras educadoras, muestran que se identifican más con los mensajes de prevención que les enseñamos y a menudo los adoptan en su propia vida y luego pasan a adoptar conductas más seguras [y] se las comunican a sus comunidades", agregó una residente de Albuquerque, Nuevo México.

Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres

Varias recomendaciones reflejaron inquietud sobre medidas del gobierno federal que desalientan actividades de promoción de salud dirigidas a hombres homosexuales y bisexuales, y que, en general, no enfatizan a los hombres que tienen relaciones con hombres, como grupo prioritario para actividades de prevención del VIH. Como comentó un residente de Washington, D.C.:

> "Estoy hablando en particular desde el punto de vista de un homosexual aquí esta noche, uno que vive con el VIH desde hace 27 años, que en primer lugar en el plan legislativo necesitamos acabar con las restrictivas cláusulas de la Sección 2500 de la Ley del Servicio de Salud Pública (Public Health Service Act). Es ridículo que no podamos tener educación franca, adecuada, explícita dirigida a nuestras comunidades. [Y] parte de eso es lo inadecuadas que son las intervenciones del CDC dirigidas a hombres homosexuales y bisexuales… En este momento, sólo 4 de 17 de las intervenciones aprobadas están dirigidas a nosotros; sin embargo representamos más de la mitad de las nuevas infecciones del VIH".

Otros comentarios señalaron la diversidad entre los grupos de hombres que tienen relaciones con hombres y la necesidad de respuestas de prevención que reconozcan esta diversidad. Por ejemplo:

- Algunos hombres que tienen relaciones con hombres pueden identificarse culturalmente como bisexuales o heterosexuales, y no responder a mensajes o estrategias de atención dirigidas a homosexuales declarados.

- Se debe reconocer la influencia de la cultura en los riesgos del VIH. La cultura puede ser un factor de protección. Entre los hombres latinos que tienen relaciones con hombres, se ha relacionado mayor aculturación a Estados Unidos con conductas más riesgosas para la infección con el VIH.[91,92]
- •Una proporción mayor de hombres latinos y de raza negra que tienen relaciones con hombres contraen la infección del VIH entre los 13 y 29 años que los hombres blancos que tienen relaciones con hombres.[93]
- •El consumo de drogas no inyectadas está relacionado con la conducta riesgosa respecto al VIH y la infección con el VIH entre hombres que tienen relaciones con hombres, pero los patrones de consumo de sustancias nocivas difieren marcadamente entre los hombres que tienen relaciones con hombres según raza y origen étnico, y factores geográficos.[94]

Muchos participantes propusieron más educación sobre la prevención y más esfuerzos específicos para ellos, como aprovechar sitios de Internet de reunión social y citas para colocar mensajes de reducción de riesgos y usar ejemplos positivos para comunicarse con diversos segmentos de hombres que tienen relaciones con hombres. Se ha prestado mucha atención pública a los jóvenes que tienen relaciones con hombres jóvenes. En comentarios escritos, la Crisis de Salud de Hombres Homosexuales (Gay Men's Health Crisis) propuso:

"Intervenciones escolares que promuevan la tolerancia y aceptación de los jóvenes homosexuales, bisexuales y transexuales. Las alianzas entre homosexuales y heterosexuales, y un currículo contra la intimidación por compañeros se correlacionan con conductas de menor riesgo de contraer el VIH… y mejores resultados académicos y de salud. El Departamento de Salud y el CDC deben promover [también] la aceptación por los padres como imperativo de salud pública".

91. Marks, G, (1998). Is acculturation associated with sexual risk behaviours? An investigation of HIV-positive Latino men and women. *AIDS Care, 10,* 283 295.

92. Rojas-Guyler, L,, Ellis, N,, & Sanders, S. (2005). Acculturation, health protective sexual communication, and HIV/AIDS risk behavior among Hispanic/Latino women in a large midwestern city. *Health Education & Behavior, 32,*767, 779.

93. CDC. (agosto del 2009). *HIV and AIDS among gay and bisexual men.* Tomado del sitio de Internet del CDC: http://www.cdc.gov/NCHHSTP/newsroom/docs/FastFacts-MSM-FINAL508COMP.pdf., p. 2.

94. CDC. CDC fact sheet: HIV and AIDS among gay and bisexual men. agosto del 2009. Available at: http://www.cdc.gov/NCHHSTP/newsroom/docs/FastFacts-MSM-FINAL508COMP.pdf. Fecha de acceso, 29 de enero, 2010.

Personas transexuales

Muchos participantes dijeron que los grupos transexuales han sido pasados por alto por los programas de prevención del VIH. El Grupo de Trabajo Transexual (Transgender Task Force) del Comité de Planificación para la Prevención del VIH del Condado de Los Ángeles (Los Angeles County HIV Prevention Planning Committee) afirmó que, "A pesar de que se calcula que la población transexual es relativamente pequeña en comparación con otros grupos, está afectada desproporcionadamente por el VIH y tiene una de las más altas tasas de seroprevalencia que cualquier otro grupo".

Un estudio recientemente publicado por el CDC calcula que la prevalencia del VIH/SIDA entre transexuales es de hasta 27 por ciento.[95] Otros informes han documentado que las personas transexuales tienen tasas más altas de abuso y discriminación institucional;[96] enfrentan desafíos legales particulares (por ejemplo, reunir documentos para obtener acceso a servicios cuando los documentos de identidad y el nombre actual no son el mismo),[97] y pueden ser más susceptibles al VIH de las relaciones sexuales relacionadas con la supervivencia o prácticas de inyectarse relacionadas con terapias hormonales o silicona.[98]

Los participantes pidieron más inclusión de los transexuales en pruebas clínicas e investigación. Solicitaron que se adapte y distribuya información sobre el VIH y otros asuntos de salud dirigida a los transexuales. Las personas que hicieron comentarios también destacaron la necesidad de educar mejor al público y profesionales de salud a fin de asegurar que los transexuales puedan recibir atención basada en conocimientos culturales. Resumió estas opiniones un comentario por Internet desde Virginia:

"[Las agencias del gobierno] han omitido continuamente incluir a los grupos de transexuales en las maneras de recopilar datos sobre la prevalencia e incidencia el VIH, en las intervenciones de prevención que promueven entre los departamentos de salud y organizaciones comunitarias que financian, y en la forma que ponen los servicios de salud a disposición de transexuales con el VIH. Esto no quiere decir que no se han alcanzado logros, pero considerando especialmente el nivel sumamente alto de infección entre algunos grupos urbanos de transexuales, está claro que es urgentemente necesario hacer más".

---

95. Herbst, J.H., Jabocs, E.D., Finlayson, T.J., McKleroy, V.S., Neumann, M.S., & Crepaz, N. (2008). Estimating HIV prevalence and risk behaviors of transgender persons in the United States: a systematic review. *AIDS and Behavior, 12(1),* 1–17.

96. HRSA. (septiembre del 2009). *HRSACareAction: Intimate Partner Violence.* Tomado del sitio de Internet de la HRSA: http://hab.hrsa.gov/publications/september2009/September2009.pdf., p. 4.

97. Ibid., p. 4.

98. Xavier, J., Honnold J.A., & Bradford, J. (2007). The health, health-related needs, and lifecourse experiences of transgender Virginians. *Community Health Research Initiative Center for Public Policy, Virginia Commonwealth University and Virginia HIV Community Planning Committee and Virginia Department of Health.*

Grupos en instituciones penales

Todos los años, una de cada cuatro personas que viven con el VIH pasa tiempo en instituciones penales.[99] Algunos de los mismos factores socioeconómicos y sicosociales relacionados con mayor riesgo de infección con el VIH también están relacionados con el encarcelamiento. Entre éstos se encuentran la falta de techo, pobreza, farmacodependencia y falta de seguro médico privado.[100,101,102,103,104]

En Estados Unidos, los latinos y personas de raza negra tienen mayores probabilidades de estar encarcelados que cualquier otro grupo racial o étnico. Ya que los latinos y personas de raza negra representaron 63 por ciento de las personas encarceladas en el 2002, son necesarias intervenciones e inversiones dirigidas específicamente a estos grupos.[105]

En las diversas conversaciones comunitarias, las personas hablaron sobre la necesidad de evitar tanto el VIH como el encarcelamiento, tratar mejor a quienes están encarcelados y mejorar los programas de reincorporación a la sociedad a fin de asegurar que las personas con el VIH tengan contacto con los servicios que necesitan.

"Necesitamos… continuidad de atención para las personas que salen de instituciones penales", dijo un residente de Arkansas. "Aumenten los vínculos de cuidado de salud desde prisiones", afirmó un residente de Pensilvania. O como comentó una persona por Internet, "Cuando se pone en libertad a pacientes, se les debe dar provisiones de medicamentos para dos semanas a 30 días e información sobre recursos y proveedores en la comunidad para que hagan citas. A otros pacientes se les pone en libertad sin medicamentos o con apenas suficientes medicamentos para unos cuantos días, y sin contactos con proveedores de salud".

Un residente de Virginia elaboró al respecto y sobre las consecuencias de la interrupción en el tratamiento:

"[Debido al riesgo de desarrollar] resistencia a medicamentos o drogas, no se puede parar y reanudar los medicamentos para el VIH como las personas lo hacen con el tratamiento para la diabetes, el colesterol y la presión arterial. La falta de tratamiento, el tratamiento retrasado y la interrupción del tratamiento tienen un impacto negativo en el estado de salud de las personas infectadas con el VIH y pueden limitar sus opciones de tratamiento en el futuro. El resultado es que se incurren en mayores gastos por atención médica de una persona infectada que no está tan bien en comparación con alguien que tiene acceso regular a tratamiento y cuidado de salud".

---

99. Okie, S. 11 de enero, 2007). Sex, drugs, prisons, and HIV. *New England Journal of Medicine, 356(2),* 106.

100. Cho, Richard, Corporation for Supportive Housing. (marzo del 2008). Overlap and Interaction of Homelessness and Incarceration: A Review of Research and Practice. NAHC Research Summit.

101. National Health Care for the Homeless Council. (2008). *Incarceration, homelessness, and health.* Tomado del sitio de Internet del NHCHC: http://www.nhchc.org/Advocacy/PolicyPapers/Incarceration2008.pdf.

102. National Mental Health Association. (2007). *Position statement 52: In support of maximum diversion of persons with serious mental illness from the criminal justice system.* Tomado de: http://www.mentalhealthamerica.net/go/position-statements/52.

103. CDC. (2009). *HIV/AIDS surveillance report, 2007,* 19, Table 3.

104. HRSA. (2008). *The power of connections.* Tomado del sitio de Internet de la HRSA: http://hab.hrsa.gov/publications/progressreport08/2008ProgressReport.pdf., p. 25.

105. Human Rights Watch. (febrero del 2002). *Race and incarceration in the United States.* Tomado del sitio de Internet de Human Rights Watch: http://www.hrw.org/legacy/backgrounder/use/race.

B. Prestar servicios e intervenciones apropiados, cultural y lingüísticamente

"Debemos comenzar a tener en cuenta [a] las personas, su cultura y cuáles son sus necesidades subyacentes".

—Comentarios de Internet desde Brooklyn, Nueva York

Muchos de los participantes en las conversaciones comunitarias hablaron enfáticamente sobre la importancia de servicios cultural y lingüísticamente apropiados para las personas que viven con el VIH. Un residente de la ciudad de Nueva York recomendó que se formulen mensajes que sean "específicos a grupos étnicos individuales en su idioma, cultura o ambos". Un residente de California explicó:

"La extensión del condado de Los Ángeles es de más de 4,800 millas cuadradas. Venimos de diversas culturas y grupos étnicos. Hablamos muchos idiomas. Somos isleños asiáticos y del Pacífico, del Medio Oriente, afroamericanos; somos blancos y sí, somos latinos. En Los Ángeles vive el mayor número de mexicanos fuera de la Ciudad de México. Tiene la mayor concentración de salvadoreños que ningún otro lugar en este país. Tenemos muchas diferencias particulares y muchas necesidades singulares respecto al VIH y SIDA".

Muchas personas nos dijeron que son necesarios más fondos y más intervenciones dirigidos a las minorías sexuales, raciales y étnicas. Los participantes señalaron la importancia de usar organizaciones comunitarias dirigidas por minorías para ayudar a eliminar las barreras relacionadas con la desconfianza en el sistema de salud, la información errónea, el estigma y la situación inmigratoria. Los participantes también hablaron sobre organizaciones con problemas económicos y con dificultad para permanecer a flote. Los participantes en los foros comunitarios destacaron el uso de organizaciones dirigidas por minorías para reducir la falta de sensibilidad cultural o la mala atención de salud. Según una organización, "[H]emos descubierto que en la atención primaria, 30 por ciento de los transexuales no acuden a [proveedores] de cuidado de salud debido a la discriminación y faltas de respeto que han tenido en el pasado". "Dirijan la investigación, intervenciones y fondos a grupos subatendidos, incluidos los grupos aborígenes, las minorías lingüísticas, los adolescentes, las mujeres, drogadictos activos y las personas que comienzan tarde a recibir atención para el VIH", recomendó un residente de Florida. "Necesitamos foros gratuitos, confidenciales, pequeños, abiertos, con sensibilidad cultural, independientemente de la situación inmigratoria u orientación sexual, para hacerles frente a nuestras diferencias como mujeres y como latinas", agregó alguien que comentó por Internet.

C. Mejorar la disponibilidad de servicios relacionados con el VIH en zonas rurales y territorios de Estados Unidos

"[El VIH/SIDA] es exacerbado por la pobreza, niveles más bajos de educación relacionados con la falta de información acerca del VIH y SIDA, y menos empleos en zonas rurales, especialmente el tipo de trabajo que proporciona beneficios de salud".

—Conversación comunitaria en Columbia, Carolina del Sur

Está clara la necesidad de más servicios sociales y de salud en zonas rurales y en los territorios de Estados Unidos:

- Casi la mitad de los residentes tienen por lo menos una enfermedad crónica;[106]
- Los residentes rurales tienen mayores probabilidades de vivir debajo del nivel federal de pobreza que sus homólogos urbanos,[107] y
- Los residentes rurales con el VIH tienen menores probabilidades de recibir terapia antirretroviral altamente activa que aquéllos en zonas urbanas.[108]

El sistema de atención del VIH/SIDA en zonas rurales a menudo es un desafío debido al estigma y la escasez de proveedores capacitados dispuestos a tratar a personas que viven con el VIH.

"La mayoría de los consumidores debe trasladarse a ciudades grandes para recibir servicios dentales, e incluso entonces, muchos dentistas no aceptan el Programa de Asistencia con Medicamentos para el SIDA (AIDS Drug Assistance Program o ADAP) o Medicaid. Lo mismo pasa con servicios de salud mental", explicó una persona que vive con el VIH al norte del estado de Nueva York. "Debido a estas limitaciones que se nos imponen, nosotros como consumidores rurales no hemos podido llevar vidas normales, productivas, saludables alrededor y dentro de nuestras comunidades. Necesitamos más proveedores dispuestos a brindar tratamiento a quienes están infectados con el VIH/SIDA y a aceptar el seguro médico que se nos proporciona".

"Además, el gobierno debe reconocer que los residentes rurales van en promedio a menos citas médicas que en las zonas urbanas y la necesidad de más infraestructura tecnológica en zonas rurales, incluido el Internet de alta velocidad", sugiere un participante de Minneapolis, Minnesota.

---

106. HHS. (2006). *HHS programs to protect and enhance rural health*. Tomado del sitio de Internet del HHS: http://www.hhs.gov/news/factsheet/rural.html.

107. National Rural Health Association. (n.d.) *What is different about rural health care?* Tomado del sitio de Internet del HHS: http://www.ruralhealthWeb.org/go/left/about-rural-health/what-s-different-about-rural-health-care/what-s-different-about-rural-health-care.

108. RAND Corporation. (2006) *Research brief: Disparities in care for HIV patients: results of the HCSUS study.* Tomado del sitio de Internet de RAND: http://www.rand.org/pubs/research_briefs/2006/RAND_RB9171.pdf.

Las personas que comentaron sobre su preocupación de reducir las disparidades de salud en zonas rurales recomendaron programas de telemedicina y teleconferencias de capacitación médica continua que les proporcionen a los proveedores rurales la oportunidad de hablar sobre prácticas óptimas. Expresaron fuerte respaldo a los programas de condonación de préstamos como incentivos para que proveedores clínicos en campos con una escasez de proveedores de salud. Los participantes también apoyaron una campaña nacional de educación que disminuya el estigma sobre el VIH y aumente el poder de las personas con el VIH en comunidades rurales.

D. Resumen

La epidemia del VIH/SIDA ha tenido un impacto desproporcionado en las minorías raciales, étnicas y sexuales en Estados Unidos. Los comentarios de las conversaciones comunitarias y por Internet reiteraron la necesidad de expandir los servicios de educación y prevención a dichas comunidades a fin de abordar las causas de las disparidades. Grupos con un nivel de riesgo particularmente alto, incluidos los hombres que tienen relaciones con hombres, los transexuales, las mujeres, los latinos, las personas de raza negra y las personas encarceladas, deben tener acceso a intervenciones adaptadas a cada comunidad. Es más, los participantes también propusieron servicios e intervenciones más acordes a las diversas culturas y lingüísticamente apropiados para eliminar las barreras a la atención. Los participantes también hablaron sobre las necesidades de las personas en comunidades rurales que tienen acceso limitado a proveedores de salud, particularmente los que prestan servicios para el VIH. Además de sugerir programas de incentivo para aumentar el número de proveedores en zonas rurales, también propusieron campañas educativas para reducir el estigma del VIH.

THE WHITE HOUSE

Temas en común

Muchas de las recomendaciones recibidas en realidad no caen exactamente en uno de los tres objetivos de la estrategia, pero se aplican a más de uno de los temas en común o están relacionadas a ellos. Entre las recomendaciones clave que se aplican a diferentes áreas se encuentran:

A. Evaluación y supervisión de programas

"[La evaluación] es crucial para que todas nuestras intervenciones y el impacto que tienen en nuestras comunidades se cuantifiquen y se les asignen suficientes recursos".

—Conversación comunitaria en San Francisco

Muchos de los participantes en las conversaciones comunitarias destacaron la necesidad de evaluar el desempeño y los resultados de programas. "Es necesario evaluar para mantener la eficacia", explicó un participante. "Debe haber un marco de supervisión y evaluación para que podamos hacer retrospectivas… y decir [si] lo que implementamos tuvo sentido", agregó otro.

Muchos participantes propusieron que se haga que todos los niveles del gobierno se responsabilicen por usar los fondos públicos debidamente y asegurar la calidad de los servicios públicos. "Se debe hacer que las agencias que reciben fondos rindan cuentas por cada centavo gastado", dijo un residente de Tennessee. "No es posible que una agencia que recibe fondos haya encontrado dos casos positivos nuevos en cinco años… Si una organización o agencia no está [encontrando] infecciones nuevas, denle el dinero a alguien que está dispuesto a cumplir con la labor".

Aunque las personas mencionaron el tema de responsabilidad en varias conversaciones comunitarias, posiblemente en ningún lugar se haya destacado tanto como en Puerto Rico. Algunos de los problemas relacionados con Puerto Rico pueden ser únicos para la isla. Una recomendación común que escuchamos en Puerto Rico fue que el gobierno federal considere enviar los fondos a una entidad independiente que los administre en vez de enviar los fondos al gobierno del estado libre asociado.

"Quiero denunciar la alta tasa de burocracia que corrompe al Departamento de Salud", dijo uno de los participantes en una conversación comunitaria. "Este país…ha administrado mal los servicios de atención y prevención del SIDA, y es hora [que] los fondos se proporcionen [directamente] a las agencias que prestaron los cuidados", declaró otra persona. Los residentes de Puerto Rico afirmaron repetidamente que hay una necesidad de acelerar la asignación de fondos para el VIH y eliminar barreras que impiden que se presten servicios. "El proceso de obtener certificados y licencias [para] desintoxicación y tratamiento es muy frustrante…La Dirección de Servicios Mentales y para la Narcodependencia [Substance Abuse and Mental Health Services Administration o SAMHSA] se demora muchísimo", aseguró un participante... "El gobierno recibe fondos de la Parte A, B y C del [Programa Ryan White contra el VIH/SIDA] pero muchos de estos fondos no [son] enviados; casi [siempre] permanecen en la región norte de la isla", afirmó otro participante de Puerto Rico. Las discrepancias en estándares de atención y capacidad de servicio no sólo variaban de una región a otra en Puerto Rico, sino también entre la isla y Estados Unidos continental. Un residente de Puerto Rico comentó por Internet "Los pacientes del VIH en Puerto Rico… carecen de medicamentos porque el gobierno impone requisitos para obtenerlos que son demasiado estrictos… [En] la porción continental del país, los requisitos para los estados son mucho menores que aquí. ¿Alguien puede explicar por qué?"

Sin embargo, la solicitud de financiamiento más equitativo y mayores estándares de atención se presentó en todo Estados Unidos. En muchos casos, los residentes rurales eran particularmente propensos a concentrarse en problemas relacionados con el rendimiento de cuentas de recursos públicos. "Es necesario que haya [más] especificidad…con respecto a las prioridades de financiamiento para satisfacer las necesidades de las zonas rurales porque son diferentes a las áreas metropolitanas. Los criterios impuestos actualmente no toman en cuenta las necesidades rurales", indicó un residente de Jackson, Mississippi. Pero también escuchamos de gente en grandes áreas metropolitanas que destacó la importancia de evaluar los recursos disponibles y cómo se están usando. "Hay mucha redundancia, y como se está limitando el presupuesto [es necesario] que analicemos eficazmente lo que funciona y lo que no", dijo una residente de California.

B. Coordinación entre agencias, estados, comunidades y proveedores

"Recomendamos que el gobierno federal examine la coordinación de fondos a servicios para el VIH/SIDA, la narcodependencia y la salud mental a nivel federal y estatal, con el objetivo de aumentar el acceso a dichos servicios por pacientes con el VIH".

—Comentarios de la Ryan White Medical Providers Coalition

En múltiples ocasiones, los participantes solicitaron mayor coordinación entre agencias federales, estatales y locales para hacerle frente al VIH/SIDA. "Hay tantas [fuentes] diferentes de fondos, y todos estos elementos diferentes no trabajan juntos eficazmente", explicó un empleado de salud pública. "Realmente es necesario que haya un esfuerzo más coordinado…porque simplemente no hay manera de que todos nosotros cumplamos con todos los requisitos de todos estos diferentes departamentos".

"Los departamentos federales usan diferentes estándares de ingreso, definiciones, grupos de edad, categorías demográficas, etc.", agregó otro participante. "Esto causa confusión en asuntos como informar, establecer prioridades, formular objetivos, entender reglamentaciones [y] evaluar resultados. También hace difícil, si no imposible, la comparación de programas".

El público propone más colaboración entre agencias federales

La mayor colaboración puede ayudar al país a abordar mejor los asuntos en común, que van desde la salud en zonas rurales hasta escasez de mano de obra. Entre ejemplos de colaboraciones recientes pertinentes al VIH/SIDA y los grupos afectados se encuentran:

- El CDC, la Oficina de Salud de Grupos Minoritarios (Office of Minority Health) del Departamento de Salud y Servicios Humanos, y el Departamento de Educación han constituido el Grupo Federal de Cooperación para la Investigación de Disparidades de Salud (Federal Collaboration on Health Disparities Research).
- La Substance Abuse and Mental Health Services Administration convocó una cumbre nacional sobre la metanfetamina e incluyó a la HRSA, CDC, la Oficina de Salud de la Mujer (Office of Women's Health), Servicios de Salud de los Indígenas (Indian Health Services), Office of Minority Health, Instituto Nacional contra el Consumo de Drogas (National Institute on Drug Abuse) y el Departamento de Justicia.

Además, los participantes destacaron la necesidad de coordinar solicitudes de fondos y mecanismos para presentar informes de manera que los proveedores puedan simplificar las tareas administrativas y dedicar su atención y recursos a servicios más directos. Algunos destacaron la importancia de más colaboración entre las agencias que puedan financiar servicios similares a fin de reducir la redundancia de servicios y asignar mejor los recursos económicos.

Los participantes también hicieron hincapié en la importancia de la coordinación entre los diversos proveedores a fin de crear una transición más integrada de pruebas a tratamiento. Como explicó un residente de Los Ángeles,

"Me enteré de que tenía el VIH a cuatro cuadras de aquí en el L.A. Gay & Lesbian Center… Me llevaron donde un administrador de casos, un trabajador social y me hicieron citas para asesoría en situaciones de crisis, para pruebas de confirmación, para mi médico, para educación sobre tratamiento y luego para los medicamentos".

Los participantes en las conversaciones comunitarias explicaron que las remisiones profesionales y alianzas son vitales para conseguir y continuar recibiendo atención. Agregaron que, sin embargo, dado el entorno competitivo de financiación, se debe crear incentivos para facilitar y mejorar la coordinación.

C. Estigma y discriminación

"No se pueden alcanzar verdaderos logros sin reducir el estigma. El estigma aún es la VERDADERA razón por la cual muchos no quieren conocer su situación, no reciben ayuda o temen interceder por su propia salud".

—Comentarios por Internet desde Hammond, Indiana

La discriminación y el estigma por el VIH fueron temas comunes en las conversaciones comunitarias. Muchos expresaron frustración sobre la omnipresencia del estigma contra el VIH casi 30 años después del inicio de la epidemia del VIH. Estudios han mostrado que el estigma contra el VIH está relacionado con el retraso en hacerse pruebas y

buscar atención médica para el VIH, como también la notificación a familiares y amigos. Las personas que viven con el VIH pueden ser víctimas de violencia, rechazo e incluso el desalojo de su casa debido a su situación, y las personas con el VIH continúan reportando discriminación en entornos laborales y de salud.[109]

Una residente de la ciudad de Nueva York dijo que se le ha hecho imposible encontrar a un dentista que le brinde tratamiento porque tiene el VIH. Una residente de Jackson, Mississippi dijo que su proveedor le aconsejó un aborto, solamente porque estaba embarazada y tenía el VIH. Un residente de Florida se quejó, "Los médicos me han negado tratamiento… por mi VIH varias veces, a pesar de tener seguro privado... Imagínense un mundo en que los médicos no se niegan a… brindarles servicio a las personas con el VIH/SIDA. ¿Es mucho pedir?"

Algunos participantes en algunas conversaciones comunitarias simplemente pidieron que se vele por el cumplimiento de medidas existentes contra la discriminación. Por ejemplo, La Alianza de Política Federal sobre el SIDA (Federal AIDS Policy Partnership) sugirió: "Emitan un decreto ejecutivo que requiera que todas las agencias federales [y sus contratistas] cumplan con la Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act) al prohibirles específicamente que usen la infección con el VIH como fundamento para la exclusión categórica".

Los participantes también hablaron sobre la importancia de ceñirse a la Norma de Confidencialidad de la Ley de Portabilidad del Seguro Médico y Responsabilidad (Health Insurance Portability and Accountability Act o HIPAA) a fin de proteger la información médica personal. "El Congreso debe establecer sanciones más estrictas por violar las medidas de protección de la HIPAA que resulten en la pérdida del empleo, del seguro médico o violación de la confidencialidad", afirmó una organización de Nueva York. Se destacó también la aplicación de la Ley a favor de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act). Un residente de San Francisco que es sordo defendió sus derechos civiles conforme a dicha ley de obtener acceso a ayuda y servicios auxiliares para la comunicación eficaz. "Yo estudio", indicó "[pero la] institución no proporciona intérpretes. Cuando voy a trabajar, no proporcionan servicio de interpretación. Es difícil conseguir un intérprete, pero realmente lo necesitamos a fin de poder comunicarnos para poder ir al médico, ir al hospital, hacer que se satisfagan nuestras necesidades médicas". La discriminación contra minorías sexuales se mencionó en varias conversaciones comunitarias. Oímos de personas que expresaron frustración sobre la falta de reconocimiento de las relaciones entre personas del mismo sexo en normas sobre visitas o cobertura de seguro.

El factor común en cada uno de estos comentarios es que el estigma y la discriminación continúan presentando barreras significativas para las personas infectadas o afectadas por el VIH, y que para ser eficaz, la estrategia nacional contra el VIH/SIDA debe abordar estos asuntos.

109. Herek, G.M., Capitanio, J.P., Widaman, K.F. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health, 92(3),* 371.

D. Política

"No existe una política pública para el despistaje y las pruebas del VIH entre los jóvenes en la isla".

—Conversación comunitaria en Puerto Rico

La ONAP recibió numerosas recomendaciones relacionadas con medidas que abarcan una variedad de temas. Se resume brevemente cada uno de esos asuntos a continuación.

Aumentar la infraestructura

Muchos subrayaron la necesidad de medidas que solucionen las brechas en infraestructura en los sistemas de salud y servicios sociales, como también el transporte, la tecnología y la vivienda. Los participantes propusieron una política que promueva mayor inversión pública a fin de implementar la adopción generalizada de la informática en la salud. Como se propuso en un comentario, las historias médicas personales electrónicas y portátiles permiten "la posibilidad de transportar documentación detallada sobre la historia médica, los regímenes de medicamentos y otros tratamientos. Son sumamente valiosas para los pacientes con el VIH ante mudanzas, viajes, emergencias médicas y encarcelamiento…y para [pacientes móviles] que pasan de clínica a clínica o de estado a estado".

Los desafíos relacionados con las zonas rurales fueron mencionados por muchos participantes, especialmente en las reuniones de Carolina del Sur, Mississippi y Nuevo México. Los residentes rurales promovieron mayor inversión en la infraestructura de servicios sociales, mayor capacidad para hacerle frente al VIH a nivel local y más ayuda con transporte a consultas médicas.

"[Si vives en] un área rural en el norte de Mississippi, es necesario conducir hasta Tennessee simplemente para recibir atención médica. Necesitamos ayuda. Necesitamos transporte. Necesitamos médicos", exclamó una mujer. "¿Cómo asignan suficientes fondos a infraestructura para poder mantener un nivel mínimo de servicios en zonas rurales?" preguntó otro participante. "Se requiere un modelo de financiación que no se limite simplemente a fondos per cápita porque entonces las zonas rurales siempre salen perdiendo desproporcionadamente".

Trabajar con quienes dictan la política

Muchos de los participantes en conversaciones comunitarias destacaron la importancia del diálogo con quienes dictan la política, porque la política pública debe formularse en base a información sobre la vida y las circunstancias de las personas que viven con el VIH. "Nuestros senadores y congresistas son responsables por tomar decisiones sobre fondos que afectan la vida de aquéllos de nosotros que viven con el virus, pero no tienen idea de lo que es vivir con el VIH/SIDA", escribió un residente de Nueva Orleáns. "Me preocupa que sin estos conocimientos, se estén tomando las decisiones solamente en base a datos financieros y no las necesidades de las personas que reciben los servicios".

Incentivos

Los participantes también pidieron que se otorguen incentivos a las compañías farmacéuticas para invertir más en una vacuna, mejores tratamientos o una cura. Como dijo un residente de Washington, D.C., "Ejerzan presión en las fundaciones, especialmente las fundaciones que donan dinero internacionalmente, para que lo hagan local y nacionalmente, ya que estamos pasando por dificultades económicas".

Uno de los incentivos que se expresó con más frecuencia fueron medidas y programas para fomentar el reclutamiento en profesiones médicas relacionadas con el VIH. "En años recientes, hemos visto un éxodo de profesionales clínicos que tratan el VIH y que abandonan el campo de la medicina del VIH", señaló un médico de Washington, D.C. "También hay un número cada vez mayor de profesionales clínicos que pasan gran parte de su tiempo en atención no relacionada con el VIH para subsidiar su labor con el VIH/SIDA, o que aceptan trabajo y dejan de atender a estos pacientes del todo".

E. Investigación

"Vivo con el VIH desde hace por lo menos 24 años y estoy vivo debido a la investigación".

—Conversación comunitaria en San Francisco, California

La presencia de sobrevivientes a largo plazo del VIH en conversaciones comunitarias en todo el país es prueba del poder y las posibilidades de la investigación. "Nací con el VIH. Tengo ahora 25 años", dijo una embajadora de la Fundación del SIDA Pediátrico Elizabeth Glaser (Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation. "Trabajo a tiempo completo. Tengo novio y estoy contemplando hacer estudios de posgrado". Casos como éste demuestran lo que prometen los medicamentos para el VIH y la función que la investigación ha desempeñado en mejorar la vida de las personas con el VIH. La gente le recordó a la ONAP que aún queda mucho por hacer, temas de investigación por explorar y mucho que aún no sabemos.

"¿Cuáles son los efectos a largo plazo del tratamiento antirretroviral?" preguntó una persona. "¿Por qué algunas personas con el VIH sobreviven a largo plazo y otras sufren mayor morbilidad y mortalidad?" preguntó otra. Para poder responder a estas preguntas y estar mejor preparados para abordarlas, los participantes propusieron una mayor inversión en investigación. "Inviertan más dinero y recursos significativos en investigación médica y clínica", declaró un residente de San Antonio, Texas.

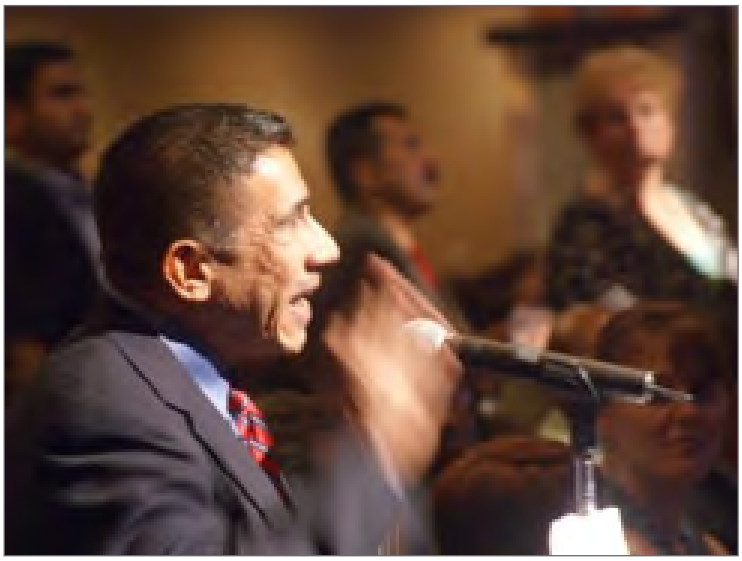
Miembros de la comunidad también señalaron que son necesarios esfuerzos más intensivos para asegurar que las mujeres y los miembros de grupos minoritarios tengan acceso a pruebas clínicas, y también propusieron intervención e investigación adicional en comunidades específicas. En varios casos, los participantes destacaron la necesidad de desarrollar y financiar intervenciones estructurales que confronten el contexto de riesgo y vayan más allá de la conducta riesgosa individual. Los participantes señalaron que se ha demostrado que las intervenciones estructurales como educación, empleo, vivienda y tratamiento de la drogadicción en cárceles tienen éxito en afrontar los demás desafíos de la salud pública,[110] y que el financiamiento de este tipo de factores estructurales debe ser una prioridad en investigaciones futuras.

110. Blankenship, K.M., Bray, S.J, Merson, M.H. (2000). *Structural interventions in public health. AIDS, 14 (Supplemento 1),* S11–21.

F. Resumen

Las recomendaciones de los participantes tuvieron varios temas en común. Principalmente, propusieron educación y que se vele por el cumplimiento de medidas contra la discriminación a fin de erradicar el estigma, que puede ser una barrera para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del VIH. Los comentarios sugirieron que, para hacerlo, quienes dictan la política pública deben trabajar con miembros de la comunidad e intercesores sociales a fin de asegurar que las medidas estén fundamentadas en las necesidades médicas de las personas, como también otras necesidades de servicio, como asistencia con vivienda. Los participantes también recomendaron que dichos líderes simplifiquen los procesos de financiación y aseguren mejor coordinación entre las agencias federales, estados, comunidades y proveedores de servicios. Esto hará que sea más fácil que las personas que viven con el VIH se abran paso en el sistema de salud y que las organizaciones soliciten subvenciones.

Los participantes sugirieron que una mayor coordinación también ayudaría a asegurar la responsabilidad de las organizaciones financiadas con recursos públicos y por el gobierno federal para brindar servicios del VIH. Un mejor control y evaluación de estos recursos ayudaría a garantizar que el dinero asignado para el VIH/SIDA se esté gastando de manera eficaz y apropiada.



Medidas futuras

"Estoy seguro de que trabajando juntos, podremos detener el contagio del VIH y asegurar que los afectados reciban la atención y apoyo que necesitan".

—Presidente Barack Obama

Este informe se utilizará para guiar la formulación de una estrategia nacional contra el VIH/SIDA. La estrategia se apoyará en programas y prácticas comprobadas y eficaces.

La ONAP ha convocado un Grupo de Trabajo Interinstitucional y Federal para combatir el VIH (Federal HIV Interagency Working Group), con líderes expertos en política y programas en agencias federales que prestan servicios del VIH y otros relacionados, a fin de contribuir al proceso de formular una estrategia nacional contra el VIH/SIDA. Se encargará al grupo de trabajo que examine y asigne prioridades entre las muchas recomendaciones que la ONAP recibió para la estrategia nacional contra el VIH/SIDA y las analice para identificar las medidas que tienen el mayor potencial de tener un gran impacto, y cuya eficacia está respaldada por sólida evidencia científica. Este informe se encuentra entre las principales fuentes de consulta que el grupo de trabajo utilizará para formular la estrategia.

Este informe compila las recomendaciones más frecuentes que la ONAP recibió del público a fin de proporcionar un mecanismo para comprender las opiniones más comunes para la estrategia nacional contra el VIH/SIDA. Al emprender este esfuerzo, el Consejo Asesor Presidencial sobre el VIH/SIDA (Presidential Advisory Council on HIV/AIDS o PACHA) desempeñará una importante función en respaldar la implementación eficaz de la estrategia y supervisar nuestro progreso. Este informe se pondrá a disposición del público por medio del sitio de Internet, http://www.whitehouse.gov/administration/eop/onap/, y se distribuirá a los miembros del PACHA, como también el personal de las agencias federales.

Aunque este informe será una de varias fuentes que guiarán la estrategia nacional contra el VIH/SIDA, no todos los temas mencionados en este informe estarán en el documento de la estrategia. Como se mencionó anteriormente, no se pretende que la estrategia sea una lista integral de todas las acciones, medidas tomadas y prioridades programáticas para responder a la epidemia nacional del VIH. Más bien, la estrategia identificará un número limitado de medidas particularmente beneficiosas para hacerle frente a la epidemia del VIH en Estados Unidos.

Además de proporcionar información para el proceso de formular la estrategia nacional contra el VIH/SIDA, este informe también podrá servir como valioso recurso para agencias federales, estatales y locales, como también otras partes interesadas que están trabajando para evitar infecciones con el VIH, prestar servicios a personas que viven con el VIH e identificar estrategias para reducir las disparidades relacionadas con el VIH. Aunque no refleja un muestreo con validez científica de opinión pública, este informe proporciona un resumen bastante cabal de ideas y recomendaciones de una gran variedad de partes interesadas de todo el país.

La Office of National AIDS Policy agradece sinceramente a las muchas personas que dedicaron tiempo y energía a este proceso al aportar ideas y compartir casos personales incluidos en este informe.

COMUNÍQUESE CON NOSOTROS

The White House Office of National AIDS Policy
202-456-4533
AIDSpolicy@who.eop.gov
www.whitehouse.gov/onap