

MUJER Y SALUD

La Mujer Ante el VIH/SIDA: Barreras y Nuevos Desafíos

CARMEN D. ZORRILLA, MD; LYDIA E. SANTIAGO, PhD

RESUMEN. La posición de subordinación de la mujer la ha expuesto a una situación de vulnerabilidad ante la epidemia del VIH. Los avances de tratamientos antivirales y profilácticos desarrollados durante los últimos años han hecho que emerja el cuestionamiento de esta realidad. La mortalidad por el SIDA se ha reducido dramáticamente en Estados Unidos y Puerto Rico como resultado del uso de los nuevos medicamentos. No obstante, las mujeres continúan siendo el grupo de mayor crecimiento en casos de SIDA. Existen diversos factores que intervienen en

este proceso como lo son la falta de conocimientos de los proveedores de salud sobre el VIH/SIDA en la mujer, las barreras o dificultades para el acceso a los medicamentos, las responsabilidades familiares asignadas a la mujer, el temor de la mujer a revelar el diagnóstico de VIH y la ausencia de poder para tener acceso equitativo a los recursos y servicios. Las autoras sugieren la necesidad de promover el proceso de "empowerment" para enfrentar los nuevos desafíos. *Palabras clave:* Género, VIH/SIDA, Tratamientos, "Empowerment"

El espacio de la mujer en la historia de la epidemia del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) ha estado rodeado de diversas controversias y contradicciones. No existe duda que la posición de subordinación social, sexual, política y económica que ocupa la mujer ha construido su vulnerabilidad hacia el VIH. No obstante, esta realidad de marginación y opresión ha llevado a algunas mujeres a desarrollar nuevas estrategias de sobrevivencia para enfrentar los nuevos desafíos. Los avances de tratamientos antivirales y profilácticos desarrollados durante los últimos años de la epidemia, han provocado el cuestionamiento y la reinterpretación de muchas de las posiciones respecto al VIH.

La mortalidad por el SIDA se ha reducido dramáticamente tanto en los Estados Unidos como en Puerto Rico. La mortalidad por SIDA se redujo de 29.4 por 100 años-persona en el 1995 a 8.8 en el 1997 en un análisis en 8 ciudades en Estados Unidos (1). La razón para esta reducción dramática en la mortalidad es el uso de medicamentos antiretrovirales en combinación. Hay una relación directa entre la sobrevivencia y el uso de las terapias de combinación. Las personas en terapia de combinación triple, con un inhibidor de proteasa (IP) tuvieron una mortalidad mucho menor que aquellas en combinación sin IP, que a su vez fue menor que aquellas en un solo medicamento, comparadas con las que no recibieron medicamentos. Se demostró que no sólo la terapia es beneficiosa, sino que el mayor beneficio lo ofrecen las terapias más agresivas que combinan tres medicamentos (dos análogos de nucleosido y un inhibidor de proteasa).

Del Centro de Estudios Materno-Infantiles (CEMI), Departamento de Obstetricia y Ginecología, Escuela de Medicina, Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico, San Juan, P.R.

Las autoras han sido auspiciadas en parte por el Centro de Investigación en Instituciones Minoritarias (RCMI)-award #612RR-03051 de los Institutos Nacionales de Salud (NIH).

Dirigir correspondencia: Carmen D. Zorrilla, MD, Catedrática, Departamento de Obstetricia y Ginecología, Escuela de Medicina, Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico, PO Box 365067, San Juan, PR 00936-5067, E-Mail C_Zorrilla@RCMACA.UPR.CLU.EDU

El propósito de este trabajo es examinar con más detalles las tendencias de tratamientos y sobrevida para entender el significado que puedan tener en la salud de la mujer y en particular de la mujer que vive con el VIH.

Género, morbilidad y mortalidad. Las mujeres constituyen el grupo de mayor crecimiento en casos de SIDA e infección por el VIH. Alrededor de la mitad de los casos de SIDA en el mundo los vemos en mujeres.

En Estados Unidos las mujeres constituían el 7% de los casos de SIDA en 1985, cifra que aumentó a 22% en el 1997 (2). En Puerto Rico la proporción de casos en mujeres aumentó de 11.3% en 1986 a 24.7% en 1998(3).

Mientras que la mortalidad por SIDA en la población de los Estados Unidos se redujo por primera vez en 1996 en un 13%, ésta aumentó en un 3% en el grupo de mujeres (4). Luego la mortalidad en las mujeres se redujo proporcionalmente con los otros grupos. ¿Por qué tardó la mortalidad en reducirse en el grupo de mujeres? Se dieron varias explicaciones y nosotras añadiremos algunas otras. Se explicó que la epidemia comenzó más tardíamente en las mujeres, y por lo tanto, los cambios en las curvas de mortalidad se verían más tarde. Otra razón ofrecida es que los proveedores de salud desconocen las manifestaciones del VIH en las mujeres y el diagnóstico se hace más tarde. Consideramos otra razón importante es la falta de agresividad de los proveedores de salud en el ofrecimiento de medicamentos a las mujeres en edad reproductora.

Un temor de muchos proveedores de salud es que inadvertidamente ocurra un embarazo en una mujer tomando medicamentos nuevos de los que no hay mucha información. La resistencia en el uso de medicamentos se manifiesta claramente en el requisito de las farmacias de muchos hospitales en proveer medicamentos solo para las indicaciones aprobadas por el FDA (Administración de Drogas y Alimentos Federal). Debemos aclarar que solo hay dos medicamentos con indicación para uso en embarazo: uno es un agente utilizado en el manejo del parto prematuro, y el otro es la Zidovudina (ZDV), utilizada para reducir el riesgo de transmisión del VIH durante el embarazo y el parto. El resto de los medicamentos se utilizan por criterio del proveedor y utilizando la evidencia científica disponible. La autorización del FDA es para propósito de mercadeo y no para limitar el uso de estos medicamentos en situaciones indicadas. Aún así muchos proveedores se resisten a ofrecer medicamentos durante el embarazo.

Género y acceso a tratamientos. Las barreras o dificultades para acceder estos medicamentos y otros servicios pueden emanar de las propias mujeres, o de los profesionales. En un estudio de 1,949 personas con VIH, se encontró que las mujeres con VIH tenían 20% menos probabilidad de recibir terapia antiviral y las mujeres con SIDA tenían 20% menos de probabilidad de ser hospitalizadas por condiciones relacionadas al SIDA (5). En otro estudio, de las mujeres con menos de 200 células CD4 (SIDA) el 52% no estaban recibiendo terapia antiviral(6). El nivel de células CD4 en esas pacientes no sólo las define como "casos" de SIDA sino que implica que deben recibir medicamentos. Esto refleja quizás falta

de agresividad en los proveedores de salud en el manejo médico de las mujeres con el VIH. Un ejemplo reciente es una publicación médica local que dedica un número completo al SIDA en Puerto Rico y no se incluyó artículo alguno relativo a la mujer, el embarazo o los niños (7). Si en las publicaciones profesionales no se incluyen los aspectos médicos, epidemiológicos y sociales del SIDA en la mujer, los proveedores de cuidado de salud tendrán menos conocimientos del impacto del VIH en la mujer.

El grupo de mujeres con VIH en Estados Unidos (y el resto del mundo) constituye un grupo con menos recursos económicos y sociales que los hombres. Bozzette y colaboradores describieron a las mujeres con VIH como: con mayor probabilidad de estar desempleadas (75% vs 59%), mayor probabilidad de ser afro-americanas (54% vs 27% $p=0.001$), con menores ingresos (30% vs 17% $p=0.001$), más frecuentemente sin seguro médico (85% vs 63% $p=0.001$) y menores que los hombres con 44% menores de 35 años comparado con 31% de los hombres ($p=0.001$) (8).

Los estudios recientes indican que es el acceso a las terapias de combinación lo que ha reducido la mortalidad por el SIDA. La salud de las mujeres (en particular las que viven con VIH) depende del acceso a estas terapias. Hay tres factores cruciales para facilitar este proceso: el primero es el acceso a la consejería y la prueba del VIH, el segundo es el acceso a los servicios de salud y las terapias de combinación, y el tercero es el cumplimiento o seguimiento de estas terapias ("adherence").

Consejería y prueba del VIH. Hay dos maneras de abordar el cernimiento para el VIH. Uno es evaluando el riesgo personal y ofreciendo la prueba a aquellas personas que identifican dichas conductas de riesgo en sus vidas. Otra es ofrecer la prueba universalmente en poblaciones donde la prevalencia es alta, o donde hay un beneficio potencial.

El problema del cernimiento utilizando riesgo como indicación para la prueba es precisamente que las mujeres con VIH no se identifican, pues en su gran mayoría no caen en esta categoría de "alto riesgo" o la conducta de riesgo la tiene el pareja y la mujer está ajena a esta información. Cuando se ofrece la prueba universalmente, se pueden identificar a personas con la infección irrespectivo del "riesgo". Cuando nos referimos a ofrecer la prueba entendemos que debe haber un proceso de consentimiento informado. Lo único universal es el ofrecimiento de la prueba, que debe ser voluntaria y con consentimiento explícito. Las mujeres embarazadas son un ejemplo de un grupo donde se ofrece universalmente la prueba, pues hay grandes beneficios en las intervenciones para prevenir la trasmisión perinatal del VIH.

Pero quedan otros momentos, fuera del embarazo, en la vida de una mujer donde la prueba debe ofrecerse. Recomendamos esta opción como parte de la evaluación de salud de una mujer, al igual que hacemos la prueba del Papanicolau y las mamografías. En la evaluación para planificación familiar debe añadirse la consejería y la prueba del VIH, pues se trata de personas activas sexualmente. Aunque hay beneficios probados en la consejería y prueba de VIH durante el embarazo, en mujeres no embarazadas es también importante. Es de suma importancia la identificación temprana del VIH pues de esta manera las terapias de combinación pueden ofrecerse en momentos en los que la efectividad y la duración de los efectos beneficiosos son mayores.

Revelación del diagnóstico. Uno de los dilemas que ha enfrentado la mujer viviendo con el VIH es la revelación del diagnóstico. A las mujeres se les ha hecho difícil revelar su diagnóstico por las posibles consecuencias o el peligro que enfrentan. Enfrentan la posibilidad de perder a sus hijos, de ser rechazadas y aisladas e incluso de tener que manejar la violencia doméstica (9,10). Varios estudios han demostrado que la revelación del diagnóstico juega un rol importante en el manejo de la condición. La revelación del diagnóstico ha sido utilizada por los hombres homosexuales con VIH para aumentar el control sobre su condición y ha representado una forma simbólica de auto-aceptación de la condición (11). La revelación del diagnóstico conlleva beneficios potenciales para la mujer con el VIH ya que permite un mayor acceso a los recursos y al apoyo social que necesitan (12). Además, se ha señalado que la cantidad de apoyo disponible que tiene una mujer viviendo con el VIH está relacionada con la comodidad para revelar el diagnóstico (13). La no revelación del diagnóstico también ha constituido una barrera para el empoderamiento de la mujer con VIH, estableciendo un obstáculo en la prolongación de la vida de éstas (14).

En la medida en que se pueda revelar el diagnóstico a la familia, y personas significativas, se recibe más apoyo y se pueden utilizar los recursos personales para combatir la infección en lugar de para aislarse. El revelar el diagnóstico facilita entonces, no solo el acceso a los tratamientos sino también el cumplimiento (“adherence”).

Cumplimiento o seguimiento de las terapias (“adherence”). En años recientes se ha determinado que el virus se replica continuamente en el organismo humano. Se ha postulado que un ciclo viral (desde que se infecta una célula hasta que ésta produce nuevas partículas virales) dura aproximadamente 2.1 días. Se toma alrededor de 6.3 horas en producir el virus y cada 24 horas se producen y destruyen más de 10 billones de

partículas virales. (15). Esta replicación constante y rápida necesita la presencia de los medicamentos todo el tiempo para lograr el control. Conocemos por la experiencia con otras condiciones médicas que el cumplimiento con los medicamento es menor si la dosificación es tres veces al día, y es un poco mejor si la dosificación es una o dos veces al día. Se necesita, pues, un cumplimiento mayor que el que acostumbramos a ver en otras condiciones. Hay una relación directa entre el cumplimiento y la carga viral. A mayor cumplimiento, menor carga viral; a menor carga viral, menor mortalidad.

El rol de la mujer en la sociedad puede ocasionar barreras en el cumplimiento de las terapias. La multiplicidad de responsabilidades familiares, el temor a la revelación del diagnóstico y otros factores como pobreza, menor grado de educación, edad, estado de desempleo y temor a la violencia que obstaculizan tanto el acceso a tratamientos como el cumplimiento de estos.

“Empowerment” y salud. De esta reflexión emerge la urgencia de la mujer para reclamar el poder que necesita para tener acceso a los recursos y servicios imprescindibles para prolongar su vida. Para ello utiliza la estrategia de “empowerment”, una estrategia diseñada para alcanzar equidad en la distribución de poder y recursos. Se han identificado algunos componentes de “empowerment” como son mejor información, participación activa, auto-estima y auto-confianza, así como flexibilidad y disponibilidad en la toma de decisiones (16). Todos estos componentes determinarán la accesibilidad a los tratamientos y servicios a la mujer con el VIH.

Hemos definido “empowerment” como el proceso mediante el cual la persona se da cuenta que tiene la capacidad para hacer cambios individuales y sociales (9). Entendemos que es a través de este proceso consciente que la mujer puede moverse hacia mejores estilos de vida, búsqueda de servicios de salud de calidad, mejor cumplimiento en las terapias recomendadas, y mejor calidad de vida en general. Algunas mujeres han tomado conciencia de que su vida depende de su capacidad para luchar por el acceso a los servicios de salud y demandan acceso a los tratamientos, a la participación en los estudios clínicos, el desarrollo de programas que respondan a sus necesidades reales (no imaginadas) y desarrollan destrezas para manejar su vida. Esto representa un reto para los servicios de salud pues deben promover el desarrollo de estas destrezas como estrategia de salud y de vida.

En la medida en que los servicios de salud faciliten este proceso de “empowerment” en las mujeres, y en particular en las que viven con el VIH no solo se impactará en la sobrevivencia de las personas sino que las

repercusiones a largo plazo serán de beneficio para toda una generación.

Abstract

Women have been placed at a vulnerable situation regarding the HIV epidemic. Recent advances in antiretroviral therapies have placed in evidence the gender disparities and the new challenges to overcome them.

The mortality of AIDS has decreased dramatically in the United States and Puerto Rico as a consequence of new combination therapies. Still, women constitute the fastest growing group of AIDS cases. There are gender differences in access to treatment and care, economic income and social and personal power. Among women's barriers to care are the lack of knowledge about AIDS in women by health providers, the family responsibilities and the burden and fear of disclosure. The authors suggest the need for empowerment as strategy for attaining better health and improving the quality of life in women living with HIV.

Referencias

1. Palella FJ, Delaney KM, Moorman AC, et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *N Engl J Med* 1998. 338:853-860.
2. Center for Disease Control and Prevention. HIV/AIDS Surveillance Report 1998.
3. PRHD (Puerto Rico Health Department). Reported AIDS cases in Puerto Rico 1998.
4. Update: trends in AIDS incidence, deaths, and prevalence- US, 1996. *MMWR* 1997, 46:165-173.
5. Hellinger FJ. The use of health services by women with HIV infection. *Health Serv Res* 1993. 28:543-561.
6. Currier JS, Yetzer E, Potthoff A, et al. Gender differences in adverse events in ritonavir: an analysis from the Abbot 247 study [Abstract 304.7]. Second National Conference on Women and HIV, Pasadena CA, 1997.
7. Asociación Médica de Puerto Rico. SIDA. *BoI Asoc Med P R* 1999;91:1-77.
8. Bozzette SA, Berry SH, Duan N et al. The care of HIV infected adults in United States. *N Engl J Med* 1998. 339:1987-1904.
9. Zorrilla CD, Santiago LE. Redefining empowerment and sexual negotiation for women living with HIV. *P R Health Sci J* 1998. 17:253-256.
10. Santiago LE. Oral testimonies: the other face of the HIV story. *P R Health Sci J* 1998. 17:375-379.
11. Holt R, Court P, Vedhara K, et al. The role of disclosure in coping with HIV infection. *AIDS Care* 1998;10:49-60.
12. Moneyham L, Seals B, Demi A et al. Experiences of disclosure in women infected with HIV. *Health Care for Women International* 1996. 17:209-221.
13. Marcenko MO, Samost L. Living with HIV/AIDS: the voices of HIV- positive mothers. *Social Work* 1999;44:36-45.
14. Siegel K, Raveis VH, Gorey E. Barriers and pathways to testing among HIV-infected women. *AIDS Educ Prev* 1998. 10:114-127.
15. Ho D, Avidan N, Perelson AS et al. Rapid turnover of plasma virions and CD4 lymphocytes in HIV-1 infection. *Nature* 1995. 373:123-126.
16. Stein J. Empowerment & women health. London & New Jersey: Zed Books; 1997.