

# wise words

información y defensoría sobre tratamientos contra el vih/sida realizado por mujeres y para mujeres

## Un llamado a la acción: Necesitamos tu voz

Cuando el Presidente Bush asumió el poder hace tres años, había una gran ansiedad sobre la suerte que iban a correr las personas con VIH bajo su administración. Su trayectoria como gobernador de Texas acerca de asuntos relacionados con el SIDA no era ninguna maravilla, y se había referido muy pocas veces al tema del VIH durante su campaña.

Las personas que viven con el VIH ya han sido decepcionadas por administraciones anteriores. Aun el Presidente Clinton falló de muchas maneras en la lucha contra el SIDA. Sus peticiones para financiar programas para el SIDA eran inadecuadas. El veto impuesto por la oficina de inmigración a las personas VIH positivas—el cual significaba que dichas personas no podían inmigrar legalmente a los Estados Unidos—se convirtió luego en ley bajo su mandato. Además, falló en levantar un veto a los fondos federales para los programas de intercambio de agujas—algo de lo que ahora se arrepiente.

Sin embargo, nuestros desafíos se han multiplicado y cambiado dramáticamente bajo la Administración Bush. El presidente no ha mostrado ningún liderazgo en proveer los fondos adecuados para ciertos programas de los cuales mucha gente depende. Por primera vez desde que el gobierno federal comenzó a suministrar fondos para los programas para el SIDA, el Presidente Bush ha propuesto sumas fijas—es decir sin ningún incremento para los programas de atención y tratamiento para el VIH—durante sus dos primeros presupuestos. Luego trató de

mostrar cierto grado de compromiso al proponer un aumento de \$100 millones para el programa de asistencia para adquirir medicamentos contra el VIH/SIDA (ADAP) en el presupuesto del 2004, pero falló en insistir que el Congreso adjudicara dichos fondos. Aun aquellas promesas del Presidente a las que se les dio tanta publicidad acerca de la pandemia global han demostrado ser poco más que palabras huecas.

Pero nuestros desafíos van más allá de las promesas incumplidas a las personas VIH positivas. La Administración Bush implementó recortes a los impuestos al mismo tiempo que conducía al país hacia una guerra. Estos recortes sumados a los billones de dólares requeridos para llevar a cabo la “guerra contra el terrorismo” se traducen en una menor cantidad de dinero en las arcas federales. Esto ha limitado la capacidad de financiar programas de salud como Medicaid y Medicare. Estos programas están destinados a servir a algunos de los miembros más vulnerables de la población americana. Esta administración pareciera estar llevando a la bancarrota el negocio de proveer atención médica, especialmente a los pobres y a las personas de ingresos bajos, en un momento en que el país ya cuenta con 43 millones de personas sin cobertura de seguro de salud.

La filosofía del Presidente Bush en su rol gubernamental es peligrosa para las personas que viven con el VIH. Él está dispuesto a romper las promesas que hizo tanto a las personas VIH positivas como a los americanos más vulnerables al reducir los fondos para el *Ryan White CARE Act*, y al poner en peligro programas como Medicaid y Medi-



## ¡Saludos lectoras de Wise Words!

¡Bienvenidas al último número de Wise Words del año 2003!

Con los cambios en el clima político, ahora más que nunca, es importante hacer oír nuestras voces. Obtener una atención médica de calidad que sea adecuada implica expresar nuestras inquietudes, hacer preguntas y comunicarnos eficazmente con nuestro médico. Muchas veces hablar con franqueza puede abrumarnos y confundirnos. Este número de Wise Words tratará sobre algunas maneras de abogar por nosotras mismas y por nuestra comunidad, bien sea ante nuestro médico o ante los políticos en el poder.

Además, encontrarán información acerca de algunos nuevos medicamentos contra el VIH que han sido aprobados durante este año. Por último, les comentaremos sobre la labor que hemos venido haciendo en la comunidad.

¡Les deseamos una época de fiestas segura y apacible! Paz y bendiciones

*Shalini Eddens*

Shalini Eddens  
Directora del Programa  
Project Wise

Wise Words  
es una programa de

PROJECT  
*inform*

## ¿QUÉ CONTIENE WISE?

|  |     |
|--|-----|
| Un llamado a la acción .....                 | 1-2 |
| ¡El activismo sobre tratamientos y tú! ..... | 3-4 |
| Una historia personal .....                  | 4-5 |
| Project Wise es evaluado .....               | 6-7 |
| Nuevos medicamentos en el horizonte ...      | 7-8 |

## Un llamado a la acción, continua

care. Además, para las mujeres que viven con el VIH, quienes dependen en alto grado del programa de Medicaid, esto podría crear nuevas dificultades y sufrimientos. La *Kaiser Family Foundation* reporta que el 61% de las mujeres seropositivas usan Medicaid, en comparación con el 31% de los hombres VIH positivos.

Desafortunadamente, los nuevos desafíos planteados por la Administración Bush llegan en un momento en el que los movimientos que abogan por las políticas sobre el SIDA enfrentan sus propios problemas internos. Los fondos para pagar el personal dedicado a estas actividades en las organizaciones para el SIDA están comenzando a agotarse, lo que resulta en mucho menos personas disponibles para abogar ante el Congreso y la Presidencia. También queda poco personal disponible para el manejo de las redes comunitarias necesarias para la obtención de la información acerca de las personas más afectadas por el VIH que ha de ser comunicada a los políticos de turno. Los activistas individuales que no se encuentran vinculados a ninguna organización en particular enfrentan muchos retos para poder encontrar quién

los apoye en su labor.

Sin embargo, esto ha comenzado a cambiar para bien. Con el reconocimiento de que para ser eficaz se requiere de un buen trabajo en equipo, las personas dedicadas a abogar por las políticas han comenzado a formar coaliciones enfocadas en solucionar desafíos específicos. Se están empezando a formar coaliciones tanto a nivel local como estatal, tales como la *North Carolina AIDS Action Network*, lo mismo que otros individuos que están conformando sus propios grupos.

Aunque todos estos cambios son positivos, tendremos solamente el nivel de éxito que se pueda lograr aunando los esfuerzos de cada una de las personas involucradas. Aquí es donde te necesitamos a ti. Nuestras luchas actuales son tan importantes que todo el mundo debe hacer parte de la solución. Nuestros políticos en el poder prestan atención a lo que oyen de sus electores. Las mayores posibilidades que tenemos de asegurar la adjudicación de fondos a programas para el SIDA es cerciorándonos de que estos políticos escuchen las peticiones directamente de nosotras.

Las mujeres ya somos de por sí defensoras

experimentadas de nuestros hijos, de nuestra familia y de nuestros seres queridos. Sin embargo, las limitaciones de tiempo, los problemas de salud, el trabajo, y el cuidado de los hijos y de otras personas dependientes, pueden dificultarnos esta labor de abogar ante los políticos. Pero también suele ser cierto que las voces de las mujeres no son escuchadas en los debates sobre políticas y por lo tanto sus necesidades no son satisfechas. Una de las maneras más eficaces de lograr el cambio es involucrándonos como defensoras civiles.

El ambiente político ha cambiado radicalmente durante los últimos años. Los programas que dan apoyo a las personas con VIH—y a quienes están en riesgo de infección—están siendo afectados. Los políticos en el poder escuchan a sus electores. Tu ayuda y acción son esenciales para marcar una diferencia. Tú puedes ser parte de la solución bien sea escribiéndole a tu representante por primera vez, cuestionando a tus candidatos acerca de su visión sobre la lucha contra el SIDA, o uniéndote a un grupo o organizándote en tu propia comunidad. Al fin y al cabo ... si no somos nosotras ¿quién va a hacerlo?

## Estas son algunas maneras que pueden ayudarte a ponerte en acción.

### Infórmate

Tómate un tiempo para aprender más acerca de los asuntos relacionados con las políticas públicas y qué papel puedes jugar tú como defensora. Aunque para ser eficaz no tienes que ser una experta sobre estos asuntos o sobre el proceso legislativo, es útil tener ciertas bases. Por ejemplo, es importante saber cuáles son las decisiones que se toman a nivel federal, estatal o local, y qué puedes poner como objetivo para abogar ante la persona adecuada. Elige solamente uno o dos asuntos para que no te sientas abrumada.

Puedes encontrar muchos buenos recursos en la guía que ofrece Project Inform en [www.projectinform.org/org/presources.html](http://www.projectinform.org/org/presources.html). Allí encontrarás organizaciones a nivel nacional, estatal y local que se dedican a abogar por una variedad de asuntos relacionados con el SIDA.

Únete a un grupo de defensoría o a una coalición. Podrías considerar hacer parte de un grupo de defensoría a nivel nacional, estatal o local. Muchas de nosotras preferimos hacer labores de defensoría con otras personas, bien sea en un grupo vecinal, un grupo de apoyo o un grupo de cobertura nacional. Aun si no tienes ninguna experiencia con este tipo de grupos de defensoría, tú ya traes contigo los conocimientos

que te han dado la experiencia de tu propia vida. La mayoría de los grupos tendrán mucho gusto en darte el entrenamiento o enseñanza que requieras para hacer tu labor de defensoría. Podrías contactar a una de las organizaciones locales que aparecen en la lista de recursos de Project Inform y preguntar a cuál grupo o coalición te puedes unir.

### Tu voto sí marca una diferencia

Una de las maneras más importantes de involucrarte en la defensoría para el SIDA es participando en las elecciones del 2004. Si elegimos a los líderes correctos, la lucha por obtener los fondos adecuados y la protección de importantes programas será mucho más fácil. En noviembre de 2004, no solo decidiremos quien será el Presidente, sino que un tercio de los miembros la Cámara de Representantes y del Senado estarán buscando su reelección. Esto ofrece una excelente oportunidad para elegir nuevos representantes y dar información a los candidatos en sus campañas.

Una manera de involucrarse es uniéndose al *Treatment Action Network* de Project Inform. Para unirse al TAN, visita a <http://projinf.fauldhouse.com/tanlist/tanlist.php4>, o envía un email a [tan@projectinform.org](mailto:tan@projectinform.org) con la palabra "subscribe" en el campo de la referencia.

El principal objetivo del activismo sobre tratamientos e investigación es acelerar el paso de los descubrimientos científicos en la búsqueda de una curación para el SIDA. A medida que avanzamos hacia ese objetivo, incluyendo la aprobación de nuevas terapias para el VIH, surgen nuevos problemas, tales como la necesidad de una investigación que conduzca a un mejor entendimiento y manejo de las interacciones y los efectos secundarios de los medicamentos. Las personas que viven con el VIH—y quienes abogan por ellas—han venido dialogando con los científicos desde los primeros días de la epidemia, indicándoles cuáles son las necesidades de la comunidad en cuanto a la investigación, así como tratando de influenciar sobre lo que se está investigando, y la forma de conducir dichas investigaciones de manera que satisfagan mejor las inquietudes de todas las personas VIH positivas.

Fundamentalmente, lo que se investiga y la manera como se llevan a cabo las investigaciones resulta en lo que podemos aprender acerca del VIH y las terapias para tratarlo. Por ejemplo, si no se incluyen mujeres en un proyecto de investigación y/o no se cuestiona desde el comienzo la manera cómo los medicamentos o el VIH mismo están afectando a las mujeres, no podemos esperar que dicho proyecto nos dé información específicamente relacionada con las mujeres. Esto no quiere decir que los resultados del estudio no tengan ningún significado o relevancia para las mujeres, pero será una información limitada.

El activismo sobre tratamientos e investigación no siempre es fácil de llevar a cabo. Toma tiempo y determinación, y al comienzo puede parecer intimidante y abrumador. Muchas de nosotras no tenemos una trayectoria científica o una educación especial que nos ayude a entender el mundo de la investigación y la ciencia. La ciencia es un campo muy dominado por los hombres, y las mujeres—incluyendo aquellas que trabajan en el campo científico—en muchas oportu-

nidades encuentran dificultades para hacerse escuchar por los que tienen el poder.

Cada una de nosotras trae a la mesa una serie de experiencias vitales y perspectivas únicas. ¿Cuáles inquietudes relacionadas con el VIH son

importantes para ti o para tus seres queridos? ¿Qué preguntas tienes acerca de los tratamientos y cómo están (o no están) funcionando en tu organismo? ¿Qué barreras encuentras tú (u otras personas como tú) para participar en un estudio? ¿Qué eliminaría estas

## Hay muchas maneras de influenciar la investigación, ¿pero por dónde empezar?

**HAZTE PREGUNTAS A TI MISMA** ... como las que propusimos anteriormente. ¿Qué preguntas tienes acerca del VIH y las terapias? ¿Qué es lo importante para ti? La meta es llegar a entender las barreras que existen para ti y para otras personas como tú, y luego participar en las investigaciones que habrán de eliminar esas barreras, así como cambiar tanto el tipo de investigación como la forma en que se lleva a cabo. Tú tienes respuestas para estas preguntas ¡y tus perspectivas e ideas son mucho más valiosas de lo que tal vez te puedas imaginar!

**INFÓRMATE.** Algunas veces nuestros principales interrogantes ya han sido resueltos por la investigación y existen las respuestas. Otras veces, tal vez con más frecuencia, los interrogantes que tenemos son exactamente lo que los investigadores necesitan escuchar para inspirar nuevas investigaciones. A medida que empiezas a despejar tus propios interrogantes, se vuelve más claro lo que se ha hecho o dejado de hacer, y en qué temas no existen repuestas que estén respaldadas por los estudios.

**PONTE EN ACCIÓN.** Hay varios lugares en los que puedes apropiarte de los asuntos que sean importantes para ti. Uno de esos lugares son las investigaciones sobre el VIH que se estén llevando a cabo en el lugar donde tú vives. Pide una cita y habla con ellos sobre tus inquietudes. Muchas instituciones académicas tienen hospitales públicos con extensos programas de investigación. Tú puedes estar cerca a una unidad de ensayos clínicos sobre el SIDA (*AIDS Clinical Trial Unit—ACTU*) o a un programa comunitario de investigaciones sobre el SIDA (*Community Program for Clinical Research on AIDS—CPCRA*). Estos grupos poseen juntas asesoras (*advisory boards—CABs*) que se reúnen regularmente tanto para escuchar comentarios, así como para oír y responder preguntas sobre las investigaciones.

También existen grupos de interés comunitarios (CCGs), los cuales suministran información a la agenda de investigación nacional. Estos grupos siempre están buscando personas interesadas en aportar nuevos puntos de vista a la investigación sobre el SIDA, inspirar nuevas ideas y asegurarse de que la investigación esté despejando los interrogantes más frecuentes. También existen “CABs” para la *Women’s Interagency HIV Study (WIHS)* y otras redes que se dedican a hacer estudios exclusivamente para mujeres como la *Women and Infants Transmisión Study (WITS)*. Involucrarse en estos grupos es una excelente manera de empezar, y otros miembros de la comunidad que también están involucrados podrían ayudarte y enseñarte.

Recientemente, un grupo de activistas de distintas partes del país ha comenzado a conformar una coalición—la *AIDS Treatment Activist Coalition (ATAC)*, quienes se apoyan e instruyen entre sí mientras que trabajan juntos en asuntos de activismo. Su sitio de Internet es [www.atac-usa.org](http://www.atac-usa.org), y es un buen sitio para hacer preguntas, aprender acerca del activismo sobre tratamientos, conocer a otras personas que recién comienzan a involucrarse y recibir instrucción.

barreras? ¿En qué tipo de investigación sobre el VIH estarías dispuesta a participar y por qué? ¿Cuáles crees que sean las prioridades de la investigación sobre el SIDA y por qué?

Cuando te haces todas esas preguntas, ¿cuáles son las respuestas? ¿Quién representará tus inquietudes ante el establecimiento de las investigaciones de tal manera que puedan ser contestadas? Si no eres tú, ¿entonces quién? Hacer oír tu voz traerá cambios que te habrán de beneficiar a ti misma, a tus hijos y a tus futuras generaciones—lograr una curación y un mundo sin el SIDA.

A finales de los años 80 y principios de los 90, cuando las mujeres se hacían a sí mismas estas preguntas, una de las respuestas era, “yo participaría en las investigaciones, pero la mayoría de los estudios no permiten la participación de mujeres en capacidad de procrear hijos”. Una gama completa de mujeres—desde niñas que recién habían empezado a menstruar hasta mujeres en la menopausia—era excluida de la mayoría de los estudios sobre nuevas terapias. La industria y el gobierno no querían soportar la carga de inquietudes de tipo legal si una de las mujeres en el estudio quedaba embarazada y un nuevo medicamento afectaba la salud del bebé que estaba por nacer. Los activistas sobre tratamientos se reunieron y cambiaron este sistema. Ahora, a no ser que exista un motivo científico de peso, las mujeres no pueden ser excluidas de los estudios por el mero hecho de estar en capacidad de tener un bebé. A cambio, la mayoría de los estudios ahora requieren o bien el uso de anticonceptivos y/o estar preparados para el evento de que una mujer quede embarazada. Varios de los estudios sobre medicamentos contra el VIH han incluido solamente a mujeres, y existen redes de investigación que se enfocan casi que exclusivamente en las mujeres y el VIH.

Se requiere un tanto de heroísmo por parte de cada una de nosotras para hacer realidad la visión que tenemos sobre nuestras comunidades, nuestros futuros y nuestras vidas. Tu voz, tu visión del futuro y tu celebración de la vida son necesarias en la lucha por una mejor investigación que vaya dirigida hacia la curación.

Para mí era importante decirle a mi familia sobre mi VIH.



Lorraine Brown trabaja como defensora de los clientes (*Client Advocate*) en *McDowell Health Center* en Phoenix, AZ. Ella ha sido seropositiva durante 18 años. Lorraine contactó a Project Inform para compartir su historia personal y contarnos cómo a medida que abogaba por sí misma, se abrían puertas tanto para ella como para su familia. Lorraine ahora trabaja como defensora de clientes alentando a otras mujeres seropositivas a hablar por ellas mismas, y por quienes ellas aman y están bajo su cuidado. Su historia es una muestra de fortaleza, determinación, persistencia y ambición. Sigue leyendo para conocer su historia.

¿Cómo te hiciste defensora de clientes?

Yo hacía trabajo voluntario en la clínica para la que trabajo en este momento y mi supervisor me informó que estaban buscando un candidato para trabajar como defensor de los clientes. Antes de eso, estaba tratando de obtener la incapacidad laboral (*disability*) y ya me la habían negado en tres oportunidades. Me había tenido que pasar a vivir con mis padres ya que no podía pagar un sitio para mí sola. Debido a esto, la oficina del gobierno encargada de las incapacidades alegaba que como yo vivía con mis padres, no necesitaba el dinero. Continué llamándolos y yendo a sus oficinas con papeles firmados por mi médico, en los que constaba que yo estaba incapacitada. Yo les decía que al negarme la incapacidad, hacían que mis hijos estuvieran desamparados, sin ropa y con hambre. Ellos ya sabían quién era yo y reconocían mi voz cuando llamaba, y sabían muy bien que no iba a dejar de hacerlo o de ir hasta que me dieran mi incapacidad. Me estaba asegurando de poder ver por mis hijos.

Hay que ser persistente y no ceder. Haz escuchar tu voz y ver tu cara. Tienes que insistir en lo que te propones y no andar con rodeos.

Diles claramente la última palabra ... esto es lo que puedo hacer y que no puedo hacer con este programa ... no tengo techo, ni ropa para mis hijos o para mí, y no tengo comida.

¿Qué te ha facilitado abogar por ti misma?

El sostenimiento de mi familia. La mejor manera de saber si le importas a alguien es decirle la verdad (que eres VIH positiva). Si de veras les importas seguirán a tu lado. Tener a alguien que te dé apoyo hace que la lucha sea más fácil; ellos pueden luchar por ti cuando tú no puedas hacerlo. Un día en que estaba muy enferma con una candidiasis severa y no me podía levantar de la cama, se me acabaron mis estampillas para alimentos (*food stamps*). Entonces mis padres fueron y hablaron por mí con una nota de mi médico explicando mi situación y lo importante que era para mí tener esas estampillas.

Al decirle a mi familia (acerca de mi VIH) me han podido conocer mejor. Ellos se dan cuenta de cómo el VIH puede afectarlos a ellos también y de que podrían estar haciendo cosas que los pone en alto riesgo (de adquirir la infección del VIH).

Por ejemplo, mi hermano y mi hermana tenían comportamientos de alto riesgo y ni siquiera eran conscientes o pensaban en eso hasta que yo les revelé mi estado. También descubrí que tenía dos primos que eran gay y VIH positivos, quienes no habían revelado su estado.

Cuando tú revelas tu estado ante familiares y amigos, debes tener en cuenta estas cuatro cosas importantes:

- Conoce la razón por la cual quieres decirles.
- Hazlo en compañía de alguien que te apoye, para que te ayude en caso de que encuentres rechazo.
- Prepárate por si hay rechazo.
- Recuerda que aún si hay rechazo, algo bueno se puede sacar, pues has dado información a alguien que de otra manera no habría recibido.

¿Cuáles eran algunos de los retos que experimentaste al abogar por ti misma?

Cuando recién recibí mi diagnóstico, el primer pensamiento que me vino a la mente fue que mi familia no iba a aceptar lo que me estaba sucediendo. Yo no sabía que estaba en riesgo, así es que mi diagnóstico fue una sorpresa total para mí. Los proveedores de atención médica no sabían qué hacer conmigo, ya que yo soy una mujer afro americana heterosexual y no un hombre gay.

Cuando conocí a otra mujer seropositiva que se encontraba en la misma situación que yo, me di cuenta de que no estaba sola. Ella me ayudó a encontrar el apoyo y los recursos que necesitaba.

Le conté a mi hermana seis meses después de mi diagnóstico. Lloramos y nos reímos juntas. Ella estuvo presente conmigo a medida que les iba contando a los otros miembros de mi familia.

¿Cómo has abogado por ti misma ante tu médico?

Cuando me mudé a Arizona oí hablar de un especialista en VIH que se suponía que era muy bueno. Conseguí copias de mis archivos médicos y me fui a verlo. Me había llegado la menopausia tempranamente y había estado tomando una terapia de reemplazo hormonal. Mi nuevo médico en Arizona me dijo que yo estaba muy joven para tener la menopausia y que los síntomas que estaba sintiendo probablemente eran el resultado de mi régimen de medicamentos, el cual en ese momento consistía en Kaletra y Sustiva, y me las cambió por Trizivir y Viramune. Comencé a experimentar neuropatía y dolores agudos en mis senos hasta el punto de que no era capaz de levantarme, y el dolor se volvió tan intenso que no podía hacer mis actividades normales y cuidar de mis hijos. Entonces mi médico me recetó Neurontin. Cada vez que iba al médico y le decía que no aguantaba la neuropatía, me aumentaba la dosis de Neurontin.

Por último le dije que no me estaba escuchando. Quería tener una relación eficiente con mi médico y a no ser que él quisiera colaborar conmigo, iba a tener que buscar atención en otra parte. Un día le dije: "queda despedido", a lo que me contestó que nunca antes había sido despedido y se negó a enviar mis archivos a mi nuevo médico, pero yo tenía copias de todo.

Llamé a mi trabajador social y le pedí un listado tanto de

especialistas en VIH como de médicos de atención primaria. Llamé a todos los que aparecían en la lista y apunté aparte los que recibían mi seguro.

En mi primer día con mi nuevo médico llevé una lista de preguntas. Le averigüé su opinión sobre los pacientes que deseaban buscar terapias alternativas y me contestó que mientras que ella supiera lo que yo estaba haciendo y le llevara una lista de lo que estaba tomando, no tenía ningún problema. Le pregunté, "Si le digo que tengo problemas con algo va usted a buscar la causa?" Luego le comenté sobre los problemas que había tenido con mis médicos anteriores y comentamos acerca de mi historia clínica. Después de que ella me contestó todas mis preguntas, le dije: "queda contratada". Ella me volvió a poner en mi antiguo régimen y me dijo que me iba a mandar unos exámenes para verificar todo lo que estaba en los archivos. Al salir ella me dijo "solo déjeme saber qué es lo que esté haciendo con su salud, cualquier cosa que sea."

También conseguí un médico naturista (NP) que me ayudó a encontrar otras maneras de enfrentar mi neuropatía. Mi NP y mi médico de atención primaria están en comunicación permanente, pues yo quiero que ellos trabajen sincronizadamente. Una vez le pedí a mi NP que llamara a mi médico estando yo presente, y sé que mi médico siempre le envía por fax mis resultados de laboratorio a mi NP. Yo les dije a ambos "yo los contraté a ustedes para que me den atención de la más alta calidad y quiero que ambos trabajen en equipo para lograr esto." Es importante recordar que tú tienes que hacer que las cosas sucedan, lo que sea. ¡Ahora ambos llevan a cabo talleres conjuntamente!

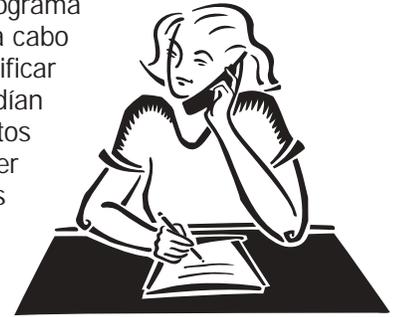
¿Qué tipo de preguntas crees tú que hay que llevar a la cita médica?

Es importante estar preparadas y asegurarnos de que vamos a obtener la atención que necesitamos. Es distinto para cada persona. Entérate de cuáles son tus causas, qué es lo que quieres obtener y qué es importante para ti. Por ejemplo, el Neurontin me daba mareos y eso no me gustaba. Era importante que yo encontrara otra manera de manejar el dolor y que tuviera un médico que me colaborara, así es que era esencial que mi médico fuera flexible con respecto a las terapias alternativas dirigidas a manejar la neuropatía. ¿Qué esperas tú de tu médico? Se trata de ti y de lo que tú quieres. La clave es que sepas cuáles son tus inquietudes y problemas. Abogar por uno mismo significa hacer ciertas tareas como descubrir cuáles son las opciones que tenemos disponibles.

¿Algunas palabras finales que quisieras compartir?

Con el VIH o cualquier otra enfermedad donde puedes estar hoy aquí y mañana no, es importante mirar alrededor. Disfrutar lo que te rodea. Agradecer la oportunidad de tener experiencias. Yo utilizo afirmaciones que me ayudan a ser consciente de mi propio valor. Yo permito que cosas buenas lleguen a mi vida. Siente que tú vales. Piensa que te mereces muchas cosas buenas, ¡disfruta todo lo que tengas que sea bueno y cree sinceramente que es algo que mereces tener!

Los comentarios provenientes de la comunidad son clave para que el programa sea exitoso y sostenible. Por esta razón, este año Project Inform llevó a cabo una evaluación sobre las necesidades de las mujeres. La meta era identificar las brechas, necesidades o barreras que las mujeres VIH positivas podían encontrar para tener acceso y usar la información acerca de los tratamientos y la atención médica. Esta evaluación ayudó a Project Inform a entender cómo servir mejor en cuanto a las necesidades e inquietudes relacionadas con la educación, las políticas públicas y la defensoría sobre tratamientos e investigación para las mujeres que viven con el VIH/SIDA. Este artículo trata acerca de los resultados de la evaluación y cómo estos van a impactar el programa para mujeres de Project Inform.



## MÉTODOS

Se llevaron a cabo entrevistas con mujeres que viven con el VIH, incluyendo las que utilizan los servicios de Project Inform tales como la línea telefónica de ayuda (*hotline*), con personal clave de las agencias comunitarias dedicadas al servicio de mujeres seropositivas y con personal y voluntarias de Project Inform. La encuesta incluía preguntas acerca de dónde obtienen las mujeres información sobre tratamientos, los retos a los que se pueden enfrentar las mujeres al tratar de obtener o entender dicha información, y las inquietudes de tipo médico que experimentan las mujeres seropositivas. Se completaron 25 entrevistas incluyendo a mujeres de Nueva Jersey, DC, Georgia, California, Texas, Connecticut, Mississippi, Louisiana, Carolina del Sur y Maryland.

## RESULTADOS

**Información sobre tratamientos para el VIH**  
Las participantes en la encuesta reportaron que reciben información acerca de tratamientos para el VIH a través de boletines, sus médicos, sus enfermera(o)s, sus trabajadores sociales, el Internet, organizaciones para el SIDA y/o a través de personas en circunstancias similares. La mayoría expresó que aprendían tanto de la información escrita (como las hojas de datos) como de la información hablada (como los talleres). Sin embargo, las participantes reportaron que algunas mujeres que viven con el VIH enfrentan ciertas dificultades con la información acerca de tratamientos, tales como la falta de información en otros idiomas distintos al inglés, la falta de una información que sea menos técnica o avanzada en términos médicos, y la posibilidad de obtener y usar la información cuando una mujer se encuentra en la cárcel.

### Atención médica

Medicaid, Medicare, el programa de asistencia para medicamentos contra el SIDA (ADAP) y los programas privados de seguros de salud resultaron ser con más frecuencia las fuentes primarias de pago de la atención

médica y los tratamientos. Las clínicas comunitarias, las clínicas para enfermedades infecciosas de los hospitales, las salas de emergencia y los consultorios de médicos privados son los sitios más comunes donde las mujeres obtienen su atención médica. Igual que con la información acerca de los tratamientos, las participantes en la encuesta informaron sobre algunas de las barreras que surgen para que las mujeres reciban una atención óptima. Entre ellas están problemas de transporte, barreras de idioma, médicos o enfermeras que no explican suficientemente los planes de atención médica, e incomodidad o vergüenza de no saber hacer las preguntas adecuadas.

### Vivir con el VIH

La gente reportó una larga lista de problemas que identificaban como de gran impacto en el bienestar de las mujeres que viven con el VIH. Entre ellos están las viviendas inadecuadas, un nivel bajo de ingresos, tener que ver por la familia mientras que se controla la propia salud, el estigma asociado a la enfermedad, las dificultades y los riesgos de revelar el estado seropositivo, la hepatitis C y las inquietudes de tipo ginecológico. Las inquietudes acerca del tratamiento del VIH eran principalmente relacionadas con los efectos secundarios, los cambios en la imagen corporal y la seguridad a largo plazo de la terapia.

### ¿Qué puede hacer Project Inform para servir mejor a las mujeres?

En términos generales, la mayoría de las personas entrevistadas sugirieron que el programa femenino de Project Inform era un recurso útil y necesario para las mujeres VIH positivas en los Estados Unidos. Además, se sugirió concentrar los esfuerzos en las áreas de la educación comunitaria y la defensoría de las mujeres que viven con el VIH. Por ejemplo, una de las participantes opinó que el programa podría desarrollar talleres educativos acerca de tratamientos e inquietudes para las mujeres VIH positivas. Por último, el boletín Wise Words es considerado como una publicación útil y recursiva.

¿Qué significa esto para Project Inform? La evaluación de las necesidades reafirmó los esfuerzos que Project Inform ha venido haciendo para servir a las mujeres que viven con el VIH. Estos incluyen:

- La línea gratuita de ayuda (*hotline*) de Project Inform que provee apoyo e información sobre tratamientos y atención médica;
- Project Access, el cual ofrece apoyo para tener acceso a la atención médica;
- Reuniones regionales tipo “*town meetings*” para personas que viven con el VIH y entrenamiento para proveedores de atención médica;
- Publicaciones incluyendo Wise Words y PI Perspective en inglés y en español, y
- Actividades relacionadas con políticas que se focalizan particularmente en programas federales de salud, tales como Medicaid, Medicare y ADAP, los cuales todos fueron reportados en la encuesta sobre evaluación de necesidades.

Los resultados de la evaluación de necesidades también indican los nuevos rumbos que debe emprender Project Inform para mejorar los servicios para las mujeres que viven con el VIH. Es notoria la repetición que se hace sobre la importancia de la educación y la defensoría para las mujeres VIH positivas. Se requiere pues un mayor número de programas educacionales que sean para, por y acerca de las mujeres ya que esta fue una necesidad claramente identificada. Además, muchas mencionaron la necesidad de crear una voz nacional de defensoría para las mujeres, que también dé apoyo a aquellas mujeres que deseen abogar por sí mismas, sus familias y sus comunidades. En 2004, Project Inform hará todo lo posible para fortalecer estos esfuerzos.

Es la esperanza de Project Inform que este proceso no solo continúe constituyendo una base sólida y una fuente de apoyo para las mujeres que viven con el VIH/SIDA. Además, es de gran importancia seguir recibiendo los comentarios y recomendaciones de las personas que utilizan nuestros servicios. La evaluación de necesidades es un proceso continuo y en curso, de manera que si tú quieres participar por favor llámanos y coméntanos tus ideas. Puedes contactar a Shalini Eddens en el 415-558-8669 x205 o por correo electrónico en [seddens@projectinform.org](mailto:seddens@projectinform.org).

Mantén tus ojos y oídos abiertos a más noticias y actualizaciones a medida que el proceso continúa.

En 2003 cuatro medicamentos contra el VIH han sido aprobados por la FDA (Administración de Fármacos y Alimentos de los Estados Unidos), incluyendo el primer medicamento de una nueva clase llamados “inhibidores de entrada o de acceso”. En distintos grados estos medicamentos ofrecen algo nuevo e importante a la “caja de herramientas” de medicamentos contra el VIH aprobados. A continuación damos un breve resumen de cada uno, enumerando sus ventajas y desventajas, y lo que se sabe de su uso con respecto a las mujeres.

#### Enfuvirtide

El primero de los medicamentos aprobados recientemente es el enfuvirtide (Fuzeon, T-20). El enfuvirtide es un nuevo tipo de medicamento contra el VIH que intenta evitar que el virus entre a las células. Todos los demás intentan evitar que el VIH se reproduzca una vez que ya ha entrado a la célula.

El principal beneficio del enfuvirtide está relacionado con la manera como funciona. Puesto que actúa fuera de las células, no tiene muchos de los mismos efectos secundarios que otros medicamentos contra el VIH. También funciona bien en personas que ya han desarrollado resistencia a otros medicamentos contra el VIH.

Sin embargo, el enfuvirtide tiene tres desventajas. La primera es que requiere ser inyectado dos veces al día. Esto puede ser inconveniente y posiblemente intolerable para las personas que no se sienten cómodas con agujas. Además, la segunda desventaja es que la mayoría de las personas experimenta cierto grado de dolor, hinchazón y enrojecimiento alrededor de la zona donde se pone la inyección (lo que se llama reacción en el punto de inyección). Este problema puede ser disminuido en parte si hay alguien cerca—una pareja o compañero(a) de cuarto—que pueda poner algunas de las inyecciones, ya que esto permite que la persona pueda inyectarse en otras zonas del cuerpo. El tercer problema es su costo, ya que es el más caro de todos los medicamentos aprobados para combatir el VIH. Esto puede impedir que mucha gente obtenga cubrimiento del costo de este medicamento.

El enfuvirtide está aprobado solamente para el uso en personas que tengan una múltiple resistencia a los medicamentos. Debido a que debe ser inyectado, probablemente nunca será utilizado como terapia de primera línea.

Aunque el enfuvirtide no ha sido estudiado en muchas mujeres (cerca del 10% de las personas en los estudios eran mujeres), los científicos han observado que permanece mucho más tiempo en el organismo de las mujeres que en el de los hombres. No se sabe si esto tenga algún impacto en cuanto a los efectos secundarios o a su eficacia. En estudios sobre animales el enfuvirtide



# Nuevos medicamentos en el horizonte, continua

no causó defectos de nacimiento u otros problemas relacionados con el embarazo. No se han hecho ningunos estudios con mujeres embarazadas. Para una explicación más a fondo del enfuvirtide, llama a la línea de ayuda de Project Inform o visita [www.projectinform.org](http://www.projectinform.org).

## Atazanavir

El siguiente medicamento en ser aprobado este año es el nuevo inhibidor de la proteasa atazanavir (Reyataz). El atazanavir ofrece dos ventajas sobre los otros inhibidores de la proteasa. Primero es el único aprobado para tomarse en una sola dosis diaria. Esto puede ser beneficioso para las personas que buscan simplificar la dosificación de sus regímenes. La segunda ventaja es que el atazanavir no ha mostrado aumentar los niveles de colesterol y triglicéridos (tipos de grasas), lo que constituye un problema en distintos grados con los otros inhibidores de la proteasa.

Las desventajas del atazanavir están relacionadas con su potencia, efectos secundarios, interacción con otros medicamentos y resistencia cruzada. Aunque los estudios no han sido muy claros en cuanto a la potencia del atazanavir, este parece ser más fuerte que el nelfinavir (Viracept) y más débil que el Kaletra (lopinavir-ritonavir). En otras palabras, parece ser un inhibidor de la proteasa de potencia promedio. Aunque parece no tener los otros problemas de grasa en la sangre relacionados con los otros inhibidores de la proteasa, cerca de un tercio de las personas experimentan un aumento en el nivel de bilirrubina, lo que puede provocar un color amarillento en la piel y en los ojos (ictericia). Aunque los aumentos en la bilirrubina son por lo general una señal de problemas hepáticos, este no es caso con el atazanavir.

El atazanavir tiene una larga lista de interacciones con otros medicamentos. Las personas que toman atazanavir deben vigilar cuidadosamente junto con sus médicos o farmacéuticos la posibilidad de interacciones con los otros medicamentos que estén tomando y hacer los ajustes respectivos.

En la actualidad no se sabe el nivel de resistencia cruzada que pueda tener el atazanavir con los otros inhibidores de la proteasa. Se requiere más investigación antes de poder estar seguros sobre cómo funciona el atazanavir en personas cuyos virus se ha vuelto resistentes a los inhibidores de la proteasa.

El atazanavir puede ser utilizado de dos maneras. Para las personas que recién están comenzando la terapia y que no han tomado nunca antes inhibidores de la proteasa, el atazanavir puede tomarse una sola vez al día con alimentos y en combinación con otros medicamentos contra el VIH. Las personas que ya hayan desarrollado resistencia a otros inhibidores de la proteasa deberán tomar el atazanavir con pequeñas dosis de ritonavir (Norvir), el cual aumenta su eficacia. Una desventaja de esto es que el ritonavir, aun en dosis bajas, puede aumentar

el nivel de colesterol y triglicéridos. Sin embargo, este aumento sigue siendo menor que el que se observa en el ritonavir en combinación con otros inhibidores de la proteasa, incluyendo el Kaletra.

Treinta y cinco por ciento de las personas en el estudio del atazanavir eran mujeres. No se observaron diferencias entre las mujeres y los hombres. En estudios sobre animales, el atazanavir no provocó defectos de nacimiento u otros problemas relacionados con el embarazo. Aún no se han hecho estudios sobre el atazanavir en mujeres embarazadas. Para una explicación más completa sobre el atazanavir, llama a la línea de ayuda de Project Inform (*hotline*).

## FTC

El tercer medicamento en recibir aprobación de la FDA fue la emtricitabina (FTC, Emtriva). Un primo cercano del antiguo medicamento lamivudina (3TC, Epivir), la emtricitabina quizás tenga menos que ofrecer, al menos por ahora. Debido a que es tan similar a la lamivudina, la emtricitabina por lo general no funcionará para las personas que hayan desarrollado resistencia a este medicamento. Tiene efectos similares a la lamivudina tales como dolores de cabeza, náuseas y diarrea. La emtricitabina se toma una sola vez al día. Podría haber más interés en la emtricitabina a comienzos de 2005, cuando su fabricante Gilead planea combinarla en una sola pastilla con tenofovir (Viread), para hacerle una competencia obvia para el Combivir.

Cerca del 15% de las personas en los estudios de la emtricitabina eran mujeres, y no se presentaron diferencias significativas entre los hombres y las mujeres. En estudios sobre animales, la emtricitabina no provocó defectos de nacimiento u otros problemas relacionados con el embarazo. No se han llevado a cabo estudios de la emtricitabina en mujeres embarazadas. Para una mayor explicación, llama a Project Inform.

## Fosamprenavir

El cuarto medicamento aprobado por la FDA este año es el fosamprenavir (Lexiva). Se trata de una nueva forma del antiguo inhibidor de la proteasa amprenavir (Agenerase). Su principal ventaja es un menor número de pastillas a tomar (2 pastillas al día en lugar de 16) que la formulación anterior, lo que puede mejorar significativamente la adherencia (cumplimiento) al régimen. Los efectos secundarios más comunes son diarrea, náuseas y sarpullidos.

En los estudios sobre el fosamprenavir no se observaron diferencias importantes entre los hombres y las mujeres. Aunque no se han concluido los estudios sobre el fosamprenavir y el embarazo, ya se tienen algunos datos. En los estudios sobre animales, el amprenavir no provocó defectos de nacimiento. Para más información sobre el fosamprenavir, llama a Project Inform.

PROJECT  
*inform*

Información,  
inspiración y  
defensa para las personas  
conviviendo con VIH/SIDA

205 13th Street  
Suite 2001  
San Francisco, CA  
94103-2461

TEL 415.558.8669  
FAX 415.558.0684  
HOTLINE 800.822.7422

EMAIL  
support@  
projectinform.org

WEBSITE  
[www.projectinform.org](http://www.projectinform.org)

© 2003 Project Inform,  
San Francisco. *Wise Words*  
se publica tres veces al  
año. Si desea recibir *Wise  
Words* en su domicilio,  
solicite la enviando un  
mensaje a [support@project  
inform.org](mailto:support@projectinform.org) llamando a la  
línea telefónica gratuita de  
ayuda de Project Inform al  
1-800-822-7422.

Todas las publicaciones de  
Project Inform pueden  
reimprimirse y distribuirse  
sin autorización previa.  
No obstante, las reimpresiones  
no podrán contener  
alteraciones respecto al  
texto original y deberán  
incluir la siguiente información:  
"De Project Inform.  
Para mayor información,  
llame a la línea nacional de  
información sobre el VIH/  
SIDA, al 1-800-822-7422  
o visite nuestro sitio web en  
[www.projectinform.org](http://www.projectinform.org)."  
Si desea obtener permiso  
para alterar cualquier  
publicación de Project  
Inform antes de reimprimirla,  
llámenos al 415-  
558-8669.