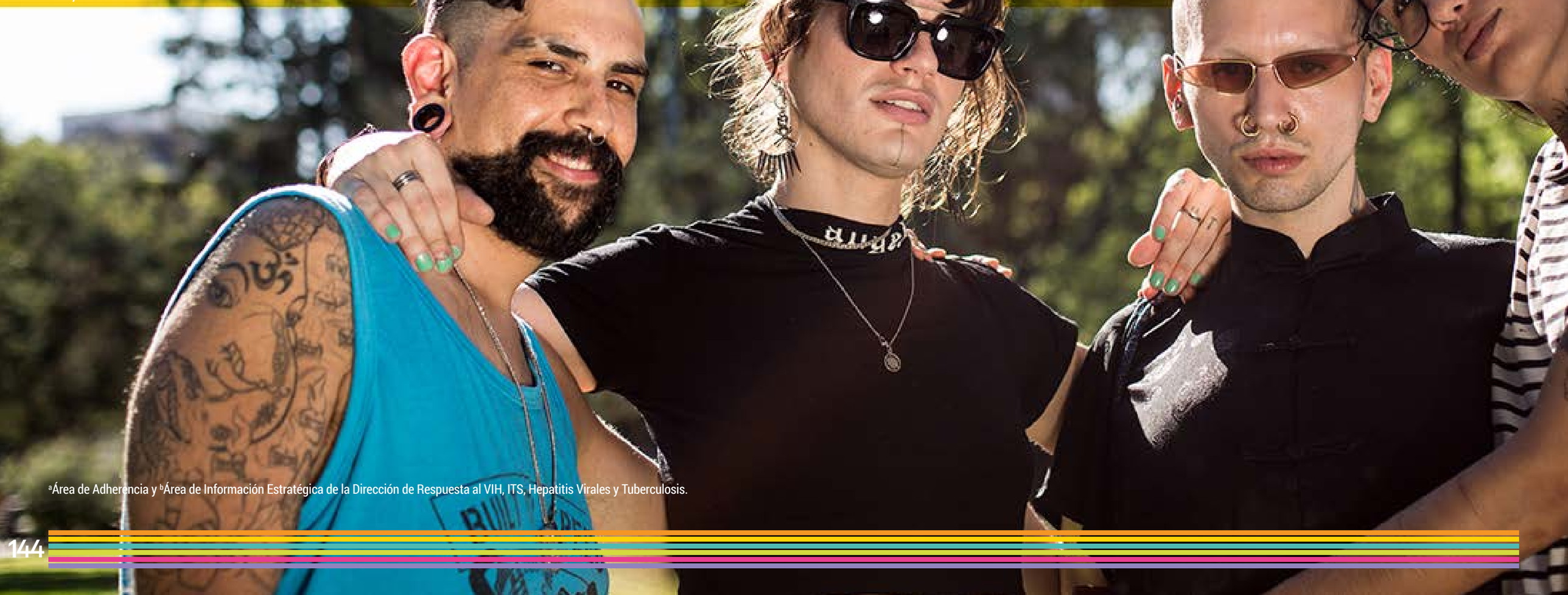
Índice de estigma y discriminación hacia las personas con VIH 2.0. Análisis de adherencia

Autoras: Eugenia Latorre[a], Lorena Greco[a], Paula Enz[a] y Marysol Orlando[b].



[a]Área de Adherencia y [b]Área de Información Estratégica de la Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis.

Introducción

En ocasión del Estudio Índice de Estigma y Discriminación hacia personas con VIH 2.0[1] (IED Argentina, 2021), cuyos principales resultados se presentaron en el artículo precedente, la Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis (DRVIHVyT) solicitó la inclusión en el cuestionario de un anexo con nueve preguntas adicionales, para relevar la situación del acceso y la adherencia al tratamiento antirretroviral entre las personas encuestadas.

Estas respuestas otorgan información muy valiosa de cada población encuestada y permiten orientar la generación de políticas públicas hacia los colectivos más vulnerables, no solo en términos de estigma y discriminación, sino también hacia aquellos grupos con menor acceso al tratamiento y con mayores dificultades para sostenerlo. A continuación, se presenta cómo quedó compuesta la muestra y se desarrollan los principales resultados relevados.

Muestra

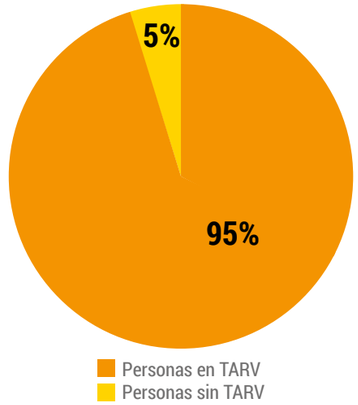
Se realizaron 948 encuestas: 599 en AMBA, 150 en NOA, 122 en NEA y 77 en Cuyo.

Un 13% de la muestra fueron personas jóvenes menores de 24 años, un 47% tenían entre 25 y 39 años y el 40% restante eran mayores de 40 años. El género se compuso de un 63% de varones cis, un 30% de mujeres cis y 5% de mujeres trans; un 2% optó por no responder esa pregunta. El 19% de la muestra estaba integrada por población migrante (interna y externa).

El 95% de las personas encuestadas se encontraba en tratamiento antirretroviral al momento del relevamiento (Gráfico 1); no obstante, es importante tener en cuenta al mirar este alto porcentaje que se accedió a la mayor parte de ellas a través de servicios de salud o programas de VIH provinciales, algo que podría comportar un sesgo. Queda pendiente, entonces, relevar estas y otras variables en personas con VIH contactadas por fuera del sistema de salud en futuros estudios.

Con respecto a su situación socioeconómica, el 49% de las personas encuestadas se encontraban sin empleo o realizando changas y, a su vez, el 44% dijo que algunas veces o casi siempre no podía satisfacer sus necesidades básicas como ropa, comida, casa.

Gráfico 1. **Proporción de personas en tratamiento antirretroviral (TARV) al momento de la encuesta IED 2.0.**



Fuente: IED Argentina, 2021. Ministerio de Salud de la Nación.

[1] El IED 2.0 fue desarrollado por ONUSIDA, la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP), el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) y la Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis (DRVIHVyT), entre 2018 y 2020. El informe completo del IED Argentina 2021 se puede obtener en el siguiente link: *https://www.ar.undp.org/content/argentina/es/home/library/poverty/IndiceEstigmaDiscriminacion.html*

Datos obtenidos

La descripción de los principales resultados se desarrolla en dos puntos. El primero, sobre la adherencia a los tratamientos, considera la percepción y constancia en la toma de medicación, los principales factores que dificultan sostener un tratamiento y las dificultades para acceder a él en los servicios de salud. Esta información surgió de las preguntas incluidas en el anexo antes mencionado y fueron realizadas a quienes estaban en tratamiento antirretroviral (TARV) al momento de la encuesta, el 95,1% de la muestra.

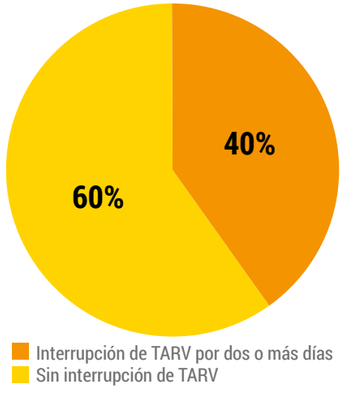
En el segundo punto, se abordan los datos obtenidos de las personas que refirieron no encontrarse en tratamiento al momento de la encuesta (4,9%) como información a considerar para describir algunos de los motivos enunciados y cuáles podrían ser las barreras en el acceso.

Personas con VIH en tratamiento antirretroviral al momento de la encuesta

La percepción de la constancia en la toma diaria de medicación se definió en el cuestionario del IED con tres categorías: buena, regular y mala. Dentro del 95,1% de las personas encuestadas que estaban en TARV, un 80% consideró como buena su constancia en la adherencia a la toma diaria. Al analizar esta respuesta por población, hubo diferencias entre colectivos. En relación con el género, las mujeres trans dijeron que su constancia era buena en el 76% de los casos, regular en el 18% y mala en el 5%; mientras que entre los varones cis, el 83% la calificó como buena, el 16% regular y el 1% como mala. Entre las personas que ejercen trabajo sexual, un 73% indicó que su constancia era buena, mientras el 25% dijo que era regular y un 2% la calificó como mala. Según la práctica sexual, entre las mujeres que tienen sexo con mujeres (MSM)/mujeres lesbianas[2] el porcentaje de calificación de la constancia en el TARV como buena desciende a 55% y el 45% restante la indicó como regular. En relación con la edad, se observa una clara diferencia: entre las personas de 40 años y más, el 86% percibía su constancia como buena, proporción que desciende al 68% entres encuestadas/os de hasta 24 años. Los puntos porcentuales de diferencia se ubican en la categoría regular, el 30% de las personas más jóvenes y 13% de quienes tienen 40 años y más.

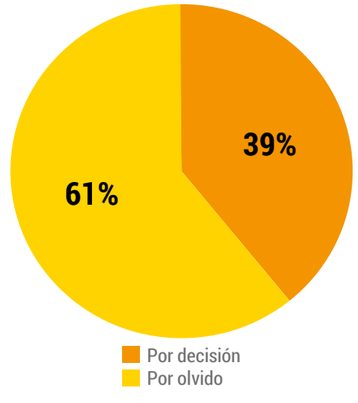
Asimismo, y también en relación con la constancia en el TARV, se preguntó a las personas si en el último mes habían pasado dos o más días sin tomar la medicación, ya sea por olvido o por decisión, entendiendo que ambos casos influirían en el éxito del tratamiento. El 40% de las personas encuestadas respondió afirmativamente. De estas, el 61% declaró haberse olvidado, mientras que el 39% restante dijo haberlo decidido (Gráficos 2 y 3). Cuando miramos por colectivo, el que en mayor proporción respondió haberlo decidido fueron las MSM/mujeres lesbianas, con un 59% de casos, contra un 41%, que declaró haberse olvidado. Se puede destacar también la decisión de no tomar la medicación entre quienes ejercen trabajo sexual, cuyo 50% así lo mencionó, y la población de más de 40 años, con un 48%. Entre los motivos referidos por quienes decidieron no tomar la medicación por dos o más días (141 personas), se puede mencionar: efectos secundarios (19), aspectos emocionales/psicológicos (31), cansancio de tomar la medicación a largo plazo (6), consumo de sustancias como alcohol, cocaína o marihuana (23), complicaciones por viajes, horarios de trabajos y reuniones (10), para no revelar su estado serológico (6), falta de medicación: no fui a buscarla, no tenían en el hospital, sin receta (16), descanso (6), decisión propia (8) y problemas económicos (3).

Gráfico 2. **Porcentaje de la constancia en la toma de medicación durante el mes previo a la encuesta IED 2.0.**



Fuente: IED Argentina, 2021. Ministerio de Salud de la Nación.

Gráfico 3. **Porcentaje de las razones de interrupción del TARV en el mes previo a la encuesta IED 2.0.**



Fuente: IED Argentina, 2021. Ministerio de Salud de la Nación.

[2] Mencionamos no obstante que el total de este colectivo fue de 36 mujeres.

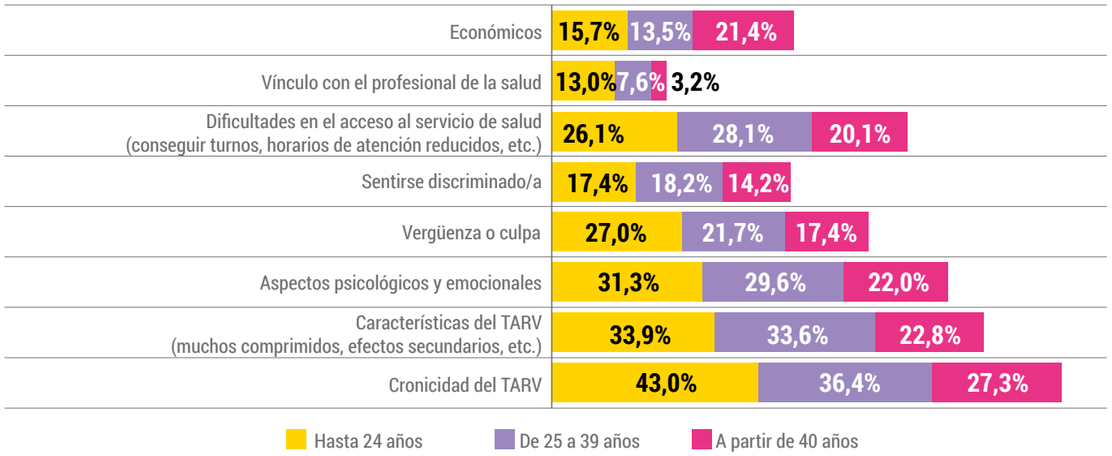
Las personas en TARV encuestadas plantearon las dificultades para sostenerlo según distintos factores: un 33,5% mencionó el hecho de que sea a largo plazo (crónico) y un 29,2% indicó otras características, tales como muchos comprimidos o efectos secundarios. El 26,7% de las personas encuestadas hizo referencia a aspectos psicológicos y emocionales en relación con la toma de medicación, el 26,6% dijo sentir vergüenza o culpa y un 16,5% planteó como factor de dificultad para la toma de la medicación el hecho de sentirse discriminado.

En cuanto al vínculo con los efectores, el 24,6% mencionó dificultades en el servicio de salud, tales como inconvenientes para conseguir turnos, horarios de atención reducidos, etcétera, mientras que solo un 6,5% hizo referencia a la relación con su médico/a que lo atiende por el VIH.

Como último ítem a considerar, el 17% refirió al factor económico como una dificultad a la hora de sostener el TARV (Gráfico 4).

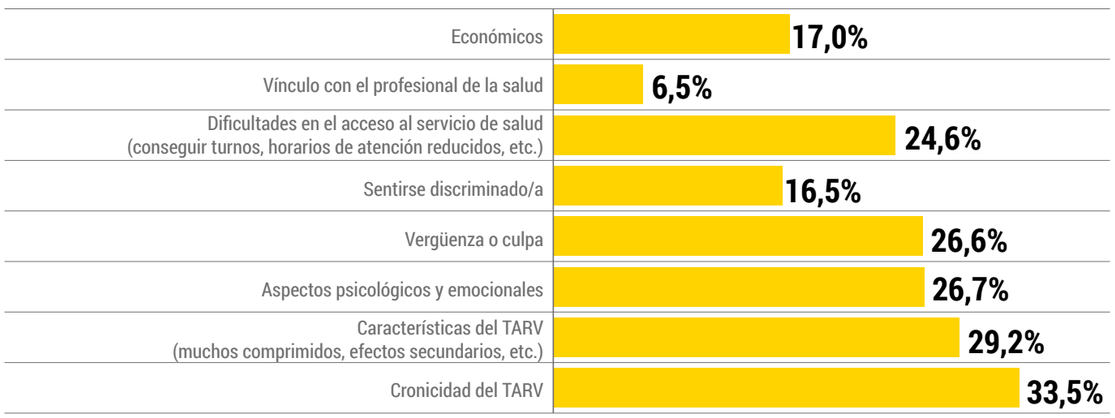
Cuando observamos estas proporciones según la edad de la población, se ven algunas diferencias en el impacto de cada factor. Las personas menores de 24 años refirieron los aspectos económicos como una dificultad para sostener el tratamiento en un 15,7%, mientras que este factor alcanzó al 21,4% de los que tenían más de 40 años. También hay diferencias por edad en el ítem que refiere a la cronicidad del TARV: para el 43% de las personas menores de 24 años esto representa una dificultad, mientras que en la población de 25 a 39 años ese porcentaje desciende a 36,4% y entre los mayores de 40 se reduce casi a la mitad de los primeros, llegando a 27,3% (Gráfico 5).

Gráfico 5. **Factores que dificultan sostener el tratamiento, según grupo etario, IED 2.0.**



Fuente: IED Argentina, 2021. Ministerio de Salud de la Nación.

Gráfico 4. **Frecuencia de los factores que dificultan sostener el tratamiento, IED 2.0.**



Fuente: IED Argentina, 2021. Ministerio de Salud de la Nación.

Si bien el 26,7% de las personas en tratamiento encuestadas menciona los aspectos psicológicos y emocionales como una dificultad, al ver el indicador según orientación sexual, descubrimos variaciones: más de la mitad de las MSM/mujeres lesbianas (57,6%) lo refirieron de esta manera, mientras que entre las personas heterosexuales la proporción que señaló esta dificultad fue del 28,4%; entre los HSH y varones gay fue del 22,3% y entre las personas bisexuales, del 19,5%. Por otro lado, entre las personas pertenecientes a pueblos originarios, el 34,5% mencionó los aspectos psicológicos y emocionales como un factor de dificultad para sostener su tratamiento.

El 25,5% de las trabajadoras sexuales refirieron sentirse discriminadas como una dificultad a la hora de sostener el TARV; entre las mujeres cis, fue mencionado por el 23,4% y entre las mujeres trans, por un 29%; mientras que entre los varones cis, sólo un 12% lo refirieron de este modo. En relación con la vergüenza y la culpa, estos motivos fueron mencionados como dificultad para el TARV por el 31,6% de las mujeres trans, por el 26% de las mujeres cis y por el 17,3% de los varones cis. Las dificultades vinculadas al acceso al sistema de salud (inconvenientes en conseguir turnos, horarios reducidos) fueron referidas especialmente por las mujeres trans, quienes lo plantearon en un 39,5% de los casos.

En el análisis por regiones, se reporta que en el NEA el 26,1% de las personas encuestadas manifestó que las dificultades económicas interfieren en el sostén del tratamiento, esta respuesta alcanzó en el NOA el 17,1%; en el AMBA, el 16,5%, y en Cuyo descendió al 6,8%. Respecto a sentirse discriminado como dificultad para el sostenimiento del TARV, en el NEA el 26,1% de las personas encuestadas lo refirió como dificultad; en el NOA lo hizo así el 16,4%; en el AMBA, el 15,3%, y en Cuyo, el 11,1%. Las dificultades para sostener el TARV vinculadas con los servicios de salud fueron referidas por el 40% de las personas en el NEA, el 27,4% de las de Cuyo, el 25% de las del NOA y 21,1% en el AMBA.

En referencia a la falta de entrega de medicación en los centros de salud de VIH como una de las causas posibles de interrupción del TARV, el 86% de las personas encuestadas dijo no haber tenido que suspender el TARV por falta de suministro en los 12 meses previos a la encuesta.

Personas con VIH que no estaban en tratamiento antirretroviral al momento de la encuesta

Aquí nos centramos en la población que no se encontraba en tratamiento al momento de la encuesta, para describir algunos motivos enunciados y reflexionar acerca de cuáles son las barreras que impiden el acceso.

De las 948 personas con VIH encuestadas, 40 no estaban en TARV. Como ya se dijo, es importante tener presente que la mayoría de las personas encuestadas fueron contactadas a través del sistema de salud.

De las 40 personas que no estaban en tratamiento al momento de la encuesta, 13 mencionaron como principal motivo “No tolero los efectos secundarios de los medicamentos”. Otros motivos de alta frecuencia fueron: “No creo que el tratamiento fuera necesario”, referenciado por 6 personas; “No califico para tratamiento porque mis CD4 están muy altos”, indicado por 5 personas; y “No estoy listo/a para enfrentar mi infección del VIH”, expresado por 4 personas.

Al indagar en el género, encontramos que el 16,3 % de las mujeres trans (7) y el 11,5% de las trabajadoras sexuales (7) no se encontraban recibiendo TARV, y entre las jóvenes de menos de 24 años, un 10,3% declaró no estar en tratamiento para el VIH al momento de la encuesta. El colectivo de mujeres, mujeres trans y MSM/lesbianas presenta proporciones más altas de personas que no están en tratamiento respecto del resto de los grupos.

Con respecto a la edad, el 9,6% de las personas menores de 25 años (12) no estaba en tratamiento al momento de la encuesta. A medida que aumenta la edad, aumenta también la proporción de personas que estaban en tratamiento. Entre los 25 y 39 años, el 4,8% refirieron no estar en TARV (21), y de las personas mayores de 40 años eran solo el 1,6% (6).

Reflexiones finales

Este estudio nos permite un acercamiento a las vivencias que atraviesan las personas con VIH en relación con su tratamiento y al peso que sobre este punto tienen las experiencias de estigma y discriminación, las dificultades halladas a la hora de sostenerlo y las propias condiciones de vida. La adherencia es un proceso dinámico y complejo cuya temporalidad implica diferentes etapas, distintas formas de vincularse con la enfermedad, el tratamiento y la propia gestión, resignificándolos.

Los datos obtenidos muestran una mayor dificultad para la adherencia cuanto más joven es la persona encuestada, así como también presentan un porcentaje alto de personas que atribuyen a las características de los tratamientos (muchos comprimidos, efectos secundarios) un factor de dificultad. Se puede ver cómo un tratamiento sostenido en el tiempo implica tanto posibles olvidos de algunas de las tomas como también la decisión de no tomar la medicación por dos o más días. La variedad de motivos de estas situaciones implica un desafío para el diseño de posibles intervenciones, que deberán contemplar la diversidad de factores en juego: sociales y económicos, otros que surgen del funcionamiento institucional y del sistema sanitario, médicos/biológicos y psicológicos, donde una única intervención no será eficaz para todas las personas.

Entre los factores que dificultan sostener un tratamiento, surgen en proporciones considerables menciones a sentimientos de vergüenza, culpa y a sentirse discriminados, siendo que el estigma y la discriminación son puntos muy importantes a abordar, ya que desaniman a las personas para acceder a los servicios de salud, para recibir atención médica y seguir un tratamiento que permita una mejor calidad de vida. Estos porcentajes son mayores en las mujeres y entre ellas, en las poblaciones claves: MSM/mujeres lesbianas, mujeres trans, trabajadoras sexuales; en estos grupos resulta importante observar la presencia de un doble estigma, por tener VIH y por tener determinadas identidades, orientaciones y prácticas sexuales.

Otro de los puntos relevantes surgidos del estudio son los datos acerca de las necesidades básicas y la situación laboral de las personas con VIH, ya que son esenciales para comprender su situación en nuestro país y cuáles son sus posibilidades reales para sostener un tratamiento y adherir a él. Fueron elevados los porcentajes de personas que expresaron no haber podido satisfacer sus necesidades básicas de vida al menos una vez en los doce meses previos a la encuesta y también fue alta la proporción de personas que se encontraban sin empleo o realizando changas. Es clave considerar estos dos puntos, ya que muestran condiciones precarias de subsistencia, algo que sin duda merece ser atendido para poder asegurar una calidad de vida digna para las personas con VIH.