

Enfrentándonos:

Adultos Mayores Hablan Sobre el VIH



AIDS
COMMUNITY
RESEARCH
INITIATIVE OF
AMERICA



Historias compiladas por: Mark Milano y Luis Scaccabarozzi

Editado por: Mark Milano

Editado y Traducido al español por: Luis Scaccabarozzi

ACRIA – ¿Quiénes somos y qué hacemos?

ACRIA, AIDS Community Research Initiative of America, es una organización líder en la investigación y educación, trabajando a través de la ciudad y el estado de Nueva York, nacionalmente é internacionalmente para ayudar a las personas con VIH a vivir vidas mas largas y saludables. ACRIA estudia nuevos tratamientos para el VIH y la hepatitis C, conduce investigación de comportamiento, diseña programas de prevención y educación sobre el VIH y ofrece un programa educativo integral para personas con VIH y sus proveedores de servicios.

El programa educativo integral ofrece desarrollo curricular, campañas de mensajes sociales, materiales educativos y publicaciones sobre una variedad de temas relacionados al VIH, hepatitis C y otras enfermedades de transmisión sexual con una conciencia sobre la diversidad y las necesidades específicas de las personas que viven y los que estan en riesgo del VIH.

En los últimos 15 años, ACRIA tambien ha ofrecido asistencia técnica y capacitación a proveedores del VIH y otros proveedores de salud (incluyendo a proveedores de servicios para adultos mayores), en especial en aquellos lugares donde carecen de recursos. Nuestros servicios utilizan principios de alfabetización sobre la salud, y todos nuestros servicios y materiales se ofrecen en inglés y español, con algunos materiales disponibles en otros idiomas.

Todas las historias en este libro son las palabras del escritor. Algunos de los nombres y las fotos han sido cambiadas.

Acerca de esta publicación

Esta publicación fue creada para permitir que las preocupaciones de los adultos mayores que viven con y en riesgo de VIH sean escuchadas usando sus propias voces. Cuando se hizo un llamado pidiendo que las personas mayores de 50 años compartan sus historias, nos complació no sólo su respuesta, sino también el número de aquellos dispuestos a incluir sus nombres y fotos. Todos ellos expresaron la esperanza de que otros pudiesen beneficiarse de sus experiencias.

De sus largas historias, hemos incluido secciones que se centran en doce temas que ACRIA encontró particularmente común. En un intento de dar a los adultos mayores y sus proveedores de servicios algunas ideas sobre cómo abordar estas preocupaciones, los expertos en el campo fueron invitados a ofrecer sus respuestas.

En nuestro trabajo con los adultos mayores a través de talleres de capacitación, la asistencia técnica, la prevención y la investigación, hemos visto una mayor conciencia hacia los desafíos que enfrentan. Esperamos que esta publicación pueda ofrecer algunos pasos a seguir por los responsables de las políticas, los proveedores de servicios y sus clientes.

Contenido

6 Hattie

“La posibilidad de que estuve expuesta al virus me asustó – pero aún más terrorífico fue el pensamiento de que podría haber pasado por alto el sexo seguro, ya que sentía que realmente me amaba.”

8 Vaughn

“La mayoría de las parejas con las que he estado me preguntan: ‘¿Dónde están los condones?’ Sin embargo, algunas parejas no lo hacen. Y si no lo hacen, yo no digo nada.”

10 Terry

“Aún vivo solo, pero me parece que seguir participando y dando de mí mismo alivia la soledad y la depresión mucho más que el alcohol, las drogas, o la terapia ilimitada.”

12 Vincent

“Yo quiero un médico me vea como una persona completa. Que me hable como si fuera un adulto, no como si fuera un niño.”

14 David

“En los últimos años, me he enfrentado al hecho de estar envejeciendo y no ser capaz de compartir las ‘viejas historias’ con alguien que me conocía en ese entonces. Tengo que lidiar con el sentimiento de pérdida que he estado evitando desde hace años.”

16 Carolyn

“Creo que es más fácil para los hombres mayores encontrar parejas. Los hombres por lo general pueden encontrar a una mujer con baja autoestima que acepten lo que puedan ofrecer.”

18 Lee

“Tuve unas cervezas de más y no me permitió pensar claramente. Tuve sexo con un chico que conocí en un bar de por ahí, y no usamos un condón.”

20 Douglas

“Tengo 52 años y mis padres están en sus 70s pero cuando hablamos es como que estuviera en mis 70s como ellos.”

22 Anna

“Nunca se me ofreció una prueba de VIH antes de que yo pregunte. La mayoría de los doctores que he visto no creen que los pacientes mayores de cierta edad están en riesgo. Antes de mi prueba, nunca había recibido ningún asesoramiento sobre conductas de riesgo.”

24 Rayford

“A veces veo hombres hermosos más jóvenes allí, que están sanos y felices, y me quedo observando. Rara vez miran para atrás, excepto para expresar la irritación que estoy mirando No me siento como si tuviera 64.”

26 Charles

“Una de las enfermeras dijo: ‘Usted es tan elocuente!’ En la superficie suena como un cumplido, pero el significado oculto detrás de eso es – la condescendencia – es muy ofensivo.”

28 Lorena

“Cuando le pregunté a la enfermera por qué no me había llamado, me dijo, ‘Ya te llamé. Creo que está teniendo problemas con su memoria a causa de su homosexualidad.’ ”

Introducción

La primera década de la epidemia del SIDA fue definido por jóvenes gays falleciendo y una respuesta de los activistas a la crisis. En la segunda década, las personas de color y las mujeres constituían la mayoría de aquellos recién diagnosticados con el VIH. Al final de la tercera década, los medicamentos antirretrovirales han transformado este mal en una enfermedad crónica para muchos.

Pero ahora nos enfrentamos a un nuevo desafío. El CDC estima que para el 2015 el 50% de las personas con VIH en los EE.UU. tendrán más de 50 años de edad. En Nueva York, más del 43% de las personas con VIH tienen más de 50 y el 76% son mayores de 40.

Mientras que las nuevas infecciones por VIH ocurren en los adultos mayores, la principal razón para el creciente número de adultos mayores con VIH es el éxito de los tratamientos que prolongan la vida. Celebramos este logro extraordinario. Sin embargo, este éxito se ha complicado, como lo demuestran las historias reales en este libro.

Los temas abordados aquí, no fueron elegidos por mera curiosidad, sino que reflejan los resultados de las investigaciones de

ACRIA. Nuestra investigación sobre los adultos mayores con VIH (ROAH – www.acria.org/research) el estudio de casi 1.000 residentes mayores de 50 años viviendo con el VIH en la ciudad de Nueva York que estableció una amplia base de conocimientos que identifican sus características y necesidades. Los datos proporcionan información valiosa y útil para el desarrollo de estrategias para mantener su salud y calidad de vida. ROAH muestra que los adultos mayores con VIH se enfrentan significativos para la salud social, pública, y los desafíos médicos a medida que envejecen.

Los participantes en ROAH eran en su mayoría sobrevivientes de largo plazo, muchos de ellos viviendo con el VIH por 15 a 20 años – un grupo resistente cuya edad promedio fue de 55. Más del 70% vivían solos, aislados de sus amistades y familiares debido a los efectos tóxicos del estigma del VIH. La mayoría tenían miedo de decirle a otros que tenían el VIH, por temor a rechazo e incluso violencia. Menos del 15% tenían parejas o cónyuges. Consecuentemente, la mayoría tenían redes sociales frágiles que no serían capaces de soportarlos a medida que envejecieran. Se aíslan, lo que contribuye a las tasas altas de síntomas depresivos que son

cinco veces mayores que sus contemporáneos sin el VIH. Los problemas de salud mental se complican por el hecho de que muchos continúan usando drogas y alcohol. Más de la mitad de aquellos en ROAH participaron en programas de recuperación de drogas y alcohol.

La discriminación por edad a menudo lleva a que se les vea a los adultos mayores como sexualmente inactivos o que no consumen drogas. Consecuentemente, no han sido objeto de la prevención del VIH y los esfuerzos de la educación. Sin embargo, los adultos mayores son sexualmente activos – la sífilis y la clamidia aumentaron un 43% entre 2005 y 2009, entre las personas mayores de 55 años. Desafortunadamente, muchos adultos mayores no perciben estar en riesgo de contraer VIH u otras enfermedades de transmisión sexual, incluso cuando se involucran en conductas de riesgo. Tan sólo el 25% de las personas de 55-64 años se han hecho alguna vez la prueba del VIH.

Los adultos mayores plantean desafíos únicos de prevención, incluyendo las molestias en la discusión de sexo y el uso del condón con los médicos y sus parejas. A menudo se avergüenzan de pedir la prueba del VIH. Lamentablemente, los proveedores también

tienen dificultades para hacer estas preguntas. La responsabilidad para discutir este tema en gran medida recae en su proveedor de salud, pero tanto el médico y el paciente son responsables.

Mientras más temprano sea una persona diagnosticada con el VIH, la mejor oportunidad que tendrá el tratamiento para mejorar su salud y prolongar su vida. Pero ya que muchos médicos consideran que los adultos mayores no corren ningún riesgo para el VIH, los síntomas del VIH son a menudo pasados por alto o mal diagnosticados. El diagnóstico precoz es importante, ya que el envejecimiento con el VIH a menudo implica el inicio temprano de múltiples enfermedades del corazón, del hígado y del riñón, el cánceres no-relacionados al SIDA, la osteoporosis, la diabetes, la presión arterial alta, y la “fragilidad”. En promedio, los participantes de ROAH estaban lidiando con un promedio de tres otras enfermedades además del VIH.

Nuestros esfuerzos de investigación y otros demuestran que sin el apoyo social funcional de amistades y familiares, estos adultos necesitarán cuidados de salud a domicilio costosos o servicios de atención intensivos a largo plazo. ¿Será posible que un sistema

de salud ya sobrecargado sea capaz de satisfacer sus necesidades? Sus circunstancias de vida se asemejan al efecto enorme de la demanda de atención de la salud que se producirán a medida de que la población vaya envejeciendo.

Hace una década, ¿quién habría pensado que los problemas del envejecimiento dominarían la discusión sobre el VIH? Como las historias en este libro muestran, es una conversación urgentemente necesaria.

Hattie



Las personas piensan en venerar a ancianos como Hugh Hefner que se acuestan con las mujeres lo suficientemente jóvenes para ser sus hijas. Lo que me irrita a mí es que esto sólo es aceptable para los hombres de edad – es deseable y envidiable. Yo solía estar de acuerdo con el prejuicio común de que las mujeres de edad son, básicamente repulsivas. Yo había oído esto durante toda mi vida, por lo que no es ningún misterio que me lavaran el cerebro con estas creencias destructivas y estúpidas. Ahora, a los 74 años, después de más de 20 años de acostarme con hombres jóvenes, yo soy la prueba viviente de la belleza y la sexualidad de la mujeres mayores.

Entonces, de repente recibí un correo electrónico invitándome a pasar dos semanas con él. ¿Dos semanas? ¡Wow – tal vez mi sueño se estaba haciendo realidad! Llegué y nuestro tiempo juntos fue glorioso. Parecía que nuestro amor se reavivó y tal vez nos íbamos a pasar juntos una vida gloriosa.

Sin embargo, después de que él se fue a trabajar, me di cuenta de algunos pedazos de papel en el suelo. Los recogí, listo para tirarlos. Pero no eran sólo pedazos – eran las etiquetas de las botellas de la prescripción de las que se estaba deshaciendo. Nunca había oído hablar de las drogas, pero de alguna manera tenía la sensación de

“La posibilidad de que estuve expuesta al virus me asusta – pero aún más terrorífico fue la idea de que pude haber pasado por alto el sexo seguro, ya que sentía que realmente me amaba.”

Pero recientemente he aprendido una lección que realmente me detuvo en seco. Yo tenía una excelente relación amorosa hasta que mi hombre se trasladó a la costa oeste. No tengo idea si era doloroso para él, pero para mí fue una agonía. Incluso me tomé un antidepresivo para superar mi angustia. Al igual que la soñadora poco realista que soy, me ofrecía la esperanza de que algún día me extrañaría tan profundamente que me invitaría a unirme con él en Los Ángeles.

que era VIH positivo y que éste era el “cóctel”. Gracias a Dios que usamos condones, ya que sabía que él se acostaba con otras mujeres, y en estos tiempos no podemos correr riesgos.

Cuando volví a casa, consulté con mi amigo gay y me aseguró que las drogas eran de hecho, para el VIH. La posibilidad de que estuve expuesta al virus me asusta – pero aún más terrorífico fue la idea de que pude haber pasado por alto el sexo

seguro, porque en nuestra vida sexual, ya que sentía que realmente me amaba. ¡Me dijo que me adoraba – me trataba como a una reina – y actuaba como un hombre enamorado! Cuando llamé para decirle, él me aseguró que no tenía el VIH y que no me preocupara. ¿No preocuparme?

Me hice la prueba y, gracias a Dios, que fue negativo. Pero me dejó agitada y decidida para advertir a otras mujeres: los orgasmos duran unos pocos momentos magníficos – las infecciones de transmisión sexual están con nosotros para toda la vida. Lo que parece ser amor puede ser la lujuria, que está muy bien. ¡Sólo asegúrese de que sea lujuria con protección!

Richard Havlik, MD

La historia de Hattie es impresionante por la energía sexual que muestra e instructiva acerca de sus peligros potenciales. Se confirma lo que los estudios nos dicen: el interés en el sexo no necesariamente disminuye con la edad. En un estudio, más de la mitad de las personas de 64-75 años de edad reportaron actividad sexual en los tres meses anteriores, sobre todo si se encontraban en buen estado de salud. Su uso de condones es importante, ya que las mujeres mayores tienen un mayor riesgo de contraer VIH y otras ITS (infecciones de transmisión sexual) debido al adelgazamiento de la mucosa de la vagina. Además, la disfunción eréctil puede ser menos común en hombres más jóvenes, que ayuda con el uso del condón, pero puede hacer que su uso sea más difícil para los hombres mayores.

Hattie tuvo resultados negativos para la prueba del VIH, pero no mencionó discutir los riesgos y las realidades de la situación con su proveedor de

salud. Ese diálogo hubiera sido útil y hacer que las discusiones posteriores sean más fáciles posteriormente. Es probable que su novio fuera VIH positivo, pero no estaba dispuesto a revelarlo, tendrá que enfrentarse a esa realidad cuando se considere una continuación de la relación.

Si hubiera hablado de esto con su médico, la pudiera haber tranquilizado en parte por nueva investigaciones sobre el tratamiento y la transmisión del VIH. En un estudio grande de hombres y mujeres en las que un miembro de la pareja tenía VIH y estaba tomando un su tratamiento efectivamente hubo una reducción del 96% de transmisión. Esa es una fuerte evidencia de que el tratamiento del VIH puede reducir la transmisión, cuando se observan grupos grandes. Sin embargo, no garantiza una protección para cada individuo.

El estudio también proporcionó gratuitamente condones y conserjería

de sexo seguro. Se demostró que el tratamiento precoz para el VIH puede ser una estrategia importante de prevención. Afortunadamente, la combinación de una adecuada terapia contra el VIH y el uso de condones parece haber protegido a Hattie del VIH.

Hattie y otras mujeres mayores merecen la oportunidad de disfrutar de su sexualidad. Ciertamente, los hombres mayores han hecho uso de este privilegio. Sin embargo, su advertencia sobre la “lujuria con protección” necesita enfatizarse. Las mujeres mayores tienen que estar capacitadas para exigir relaciones sexuales más seguras y conocer el estado serológico de sus parejas. Por lo tanto, cuando usted tiene un nuevo amor, ambos deben hacerse la prueba – sólo preguntar si alguien es VIH negativo no es efectivo, por supuesto.

“¡Aún estar activa a los setenta!” Puede convertirse en una experiencia común y segura para las mujeres mayores.

Vaughn



Cuando me enteré de que era VIH positivo, pensé: “Pero yo nunca me acosté con un montón de personas.” Pensé que eso era lo que tenía que pasar para ser infectado. Ahora, soy sexualmente más activo. Me siento más cómoda con mi sexualidad. Soy capaz de decir lo que quiero de alguien, sexualmente o de otra manera. Cuando era más joven no podía hacer eso. Acababa haciendo lo que la otra persona quería que hiciese. Ahora puedo elegir si quiero tener relaciones sexuales.

Ha habido un par de veces en que no hice que mi pareja usara un condón. Ellos sabían que yo era positiva y ellos me dijeron que eran negativos. No sé cómo dejé que sucediera, porque yo no tomo drogas y no bebo, así que mi mente estaba muy clara. No es que se negaran, es sólo que no lo hicieron. No empezaron usando el condón, así que no insistí. La mayoría de los parejas con los que he estado me preguntan: “¿Dónde están los condones?”, Pero algunos no lo hacen. Y si no lo hacen, yo no digo nada. Dejo que el activo tome la decisión en eso.

“La mayoría de las parejas con las que he estado me preguntan: ‘¿Dónde están los condones?’ Sin embargo, algunas parejas no lo hacen. Y si no lo hacen, yo no digo nada.”

No me siento con la presión de tener relaciones sexuales si me voy a los bares. No me siento como que tengo que irme a casa con alguien. Ahora, todos los hombres que conozco los encuentro en línea. No voy a involucrarme sexualmente con alguien, sin revelar mi estado. Pero no pongo mi estado en mi perfil – Quiero que la gente me vea primero y no sólo mi estado.

Cuando era más joven, buscaba al hombre de mis sueños. Alguien dijo una vez: “No hay nada como un hombre viejo con el corazón roto.” No me quiero sentir así. Soy demasiado viejo para eso – para enterrar mi cara en la almohada y llorar. Yo quiero un compañero. Un amigo, un compañero de actividades. Tal vez sea algún tipo de relación. Pero yo no lo he formulado en mi cabeza.

Chris Quinn, Presidente del Concejo de la Ciudad de Nueva York

Como muestran las experiencias de Vaughn, el sexo más seguro puede complicarse por las emociones fuertes. La confianza y la intimidad pueden interferir con las intenciones, junto con los roles de las parejas sexuales. Las mismas funciones que los heterosexuales pueden asumir también puede ocurrir con los hombres gay, donde la pareja “activa” toma la decisión sobre el uso del condón. Puede resultarle a los hombres que asumen el papel más pasivo insistir en el uso del condón, en gran parte de manera similar a las mujeres heterosexuales. Tenemos que promover la “democratización de la sexualidad”, mediante el empoderamiento de los diversos grupos que enfrentan obstáculos en expresar la necesidad del uso de condones.

Pero así como las relaciones heterosexuales varían mucho, lo mismo sucede con las relaciones homosexuales. Los estereotipos sobre las relaciones homosexuales abundan,

alimentando la homofobia. No sólo son perjudiciales, son inexactas. Las relaciones de gays y lesbianas pueden ser cortas o largas, y algunos pueden tener múltiples parejas, mientras que otros optan por ser monógamos.

Independientemente de su orientación sexual, cada uno tiene sus propias preferencias cuando se trata de sexo, y las necesidades de una persona pueden cambiar con el tiempo. Los hombres heterosexuales y homosexuales pueden disfrutar de una amplia gama de actividades sexuales. La percepción común de que las relaciones homosexuales siempre implican el sexo anal no es cierto – muchos hombres gays no tienen sexo anal, y necesitan ser orientados de manera diferente de aquellos que si lo tienen.

Mantenerse seguro se vuelve aún más difícil para los adultos mayores que se enfrentan a la reducción de redes sociales y menos oportunidades para el sexo. Mientras que

muchos están satisfechos con sus redes de apoyo, algunas tienen menos apoyo de sus familias que otras personas mayores. Este puede ser el resultado de las tensiones cuando una persona revela su orientación sexual. Como resultado, muchos gays y lesbianas mayores dependen principalmente de sus parejas y amigos cercanos para el apoyo social. En esta situación, agradecer a un compañero puede tener una importancia mucho más significativa

Hay cuatro factores que son de particular interés para los hombres gays y lesbianas mayores. En primer lugar, el sistema de salud no ha respondido tradicionalmente a la homosexualidad. La incapacidad para comunicarse honestamente con un proveedor sólo puede afectar negativamente a la capacidad de permanecer seguro. En segundo lugar, incluso en relaciones gays y lesbianas largas a menudo no son reconocidos por los gobiernos y las instituciones.

Esto puede tener un efecto tremendamente doloroso. En tercer lugar, los hombres gays y lesbianas mayores por lo general desean vivir en las comunidades que son predominantemente gay o al menos sensibles a sus necesidades. Sin embargo, estas opciones son limitadas. Por último, los individuos que “salen del closet” o exploran su orientación del mismo sexo por primera vez como un adulto mayor puede tener dificultades para encontrar personas con ideas afines para ayudarlos a adaptarse.

Terry



En 1995, pasé por un período de oscuridad: me diagnosticaron con el VIH, mi compañero de 16 años murió de SIDA, y unos meses más tarde perdí a dos de mis mejores amigos. Me quedé sin ningún tipo de sistema de apoyo, ya que nunca fui realmente parte de la “comunidad gay”.

La forma más sencilla parecía ser la de tratar de nuevo las barras. Pero ahora sé que sólo alimentaba la depresión y me hacía sentir ser “pasado por alto” y “demasiado viejo” a los 48. Mis conocidos del bar eran sólo eso: las caras conocidas, pero no verdaderos amigos.

comité, e incluso me hice parte de la Junta de Directores!

Estoy convencido de que enfocarme en otras personas y las cosas fuera de mí mismo me ayudó a llenar el vacío. Apretones de manos se convirtieron en abrazos a medida de que los voluntarios nos hicimos amigos. La autocompasión se desvaneció y luego desapareció.

“Aún vivo solo, pero me parece que seguir participando y dando de mí mismo alivia la soledad y la depresión mucho más que el alcohol, las drogas, o la terapia ilimitada.”

Por último, converse con un asistente médico acerca de mi soledad, y me recomendó una organización local de apoyo del VIH. Unas pocas visitas, cenas, y un par de grupos de apoyo más tarde, estaba participando de voluntario como compañero de apoyo. ¡En poco tiempo, dirigía un

Mark Brennan, PhD, Investigador Científico Principal ACRIA

La historia de Terry señala cuántas personas de edad avanzada con el VIH son supervivientes a largo plazo que con frecuencia han perdido a sus parejas, amistades y otras personas significativas a esta enfermedad. En algunas ciudades que tenían una alta prevalencia de VIH, como Nueva York y San Francisco, toda una generación de hombres gay fue diezmada antes de la disponibilidad de tratamientos efectivos en los años 90, dejando a los que se quedaron aisladas y, a menudo sin el apoyo social.

Por desgracia, otros grupos de edad con VIH han sufrido el mismo aislamiento debido a la pérdida de padres, hijos, o parejas del VIH u otras razones, tales como el encarcelamiento o el uso de drogas.

Y an otros de manera de auto-protección deciden retirarse de la sociedad debido al estigma asociado al VIH y el temor de lo que sucedería si su

estado VIH-positivo es compartido con los demás. Y muchos se enfrentan al aislamiento adicional debido a su edad en nuestra sociedad centrada en la juventud, con esta discriminación por la edad de particular visibilidad en la comunidad gay.

Nuestra investigación ha encontrado que las personas mayores con VIH son a menudo afectados por cuestiones interrelacionadas de depresión, el estigma y la soledad. En un estudio reciente, se encontró que un tercio de los adultos mayores de 50 años con VIH estaban extremadamente aislados, sin amigos y prácticamente aisladas de sus familiares y sus comunidades.

No es sorprendente que estas personas reportaran altos índices de soledad, de depresión y de estigma al VIH. En otro estudio para el tratamiento de la depresión, casi todos los que se inscribieron estaban muy aislados socialmente.

Si bien esto suena triste, nuestro trabajo también ha sido encontrar causas para tener esperanza. Durante un estudio reciente de ACRIA sobre la depresión, las personas que participaron en las sesiones de grupo se hicieron amigos y reconstruyeron sus redes sociales, manteniendo el contacto por teléfono, visitando a los demás cuando se está enfermo, y ayudándose unos a otros cuando sea posible. A medida que se hicieron menos aislados, se preocuparon menos por la depresión y la soledad.

Así que cuando se les da una oportunidad en un lugar seguro, en un medio ambiente no estigmatizante, incluso las más aisladas y deprimidas de esas personas mayores con el VIH lograban salir de su situación y tener una mejor calidad de vida.

Necesitamos más programas para ayudar a las personas mayores con VIH poner fin a su aislamiento social y volver a conectarse con sus

comunidades. Lamentablemente, la depresión y el estigma hacen que sea muy difícil superar el aislamiento. Si usted se siente solo y aislado, dígaselo a alguien y pida ayuda. Como muestra la historia de Terry, el participar puede ayudar a que las personas se sientan menos aisladas, que se sienten mejor consigo mismos, a disminuir los sentimientos de tristeza, y permitirles disfrutar de lo que la vida les pueda ofrecer.

Vincente



Mi médico es muy personal, muy envuelto en mi salud. Pero él puede regañar: “Si usted se queda sin medicamentos, se supone que me llame!” Él está encima mío – y me imagino que no deseo ser regañado por eso no le digo cuando me olvido de mi dosis. Solo le dejo pensar que las estoy tomando.

Es mucho más joven que yo, y he tenido que decirle varias veces, “Necesita escuc-

Yo quiero un médico que me vea como una persona completa. Que habla conmigo como si yo fuera un adulto, no como un niño. Cuando me enteré que tenía cáncer, tuve un problema en la forma en que mi médico me habló. Le decía “Hable conmigo como si yo fuera un adulto. Yo no soy un niño – dígamelo. De esa manera puedo tratar de lidiar. Si habla y habla y se esconde detrás de palabras grandes, entraré en pánico. Usted tiene que hablar conmigo. Y tiene que dejar

“Yo quiero un médico que me vea como una persona completa. Que me hable como si yo fuera un adulto, no como si fuera un niño.”

harme.” Porque no siempre me quiere escuchar. Él acostumbra decir: “Yo soy el doctor y tiene que hacer lo que le digo,” en lugar de sólo escucharme. Tuve que escribirle una carta para decirle que a veces hasta mis estudiantes necesitan hablar a veces. Quizá no les guste algo que dije o hice y, sí, yo soy el maestro, pero a veces para ayudarme a comprender lo que necesito hacer es dar un paso atrás y escuchar.

que hable “Eso es algo que no puede tolerar – que me trate como si fuera estúpido. Siento como si me enterrara algo dentro de las uñas. Como si no pudiera entender la jerga médica.

Monica Sweeney, MD, MPH

Asistente Comisionado, Oficina de Prevención y Control del VIH/SIDA
Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York

Vincente cuenta una historia que es comun. He conocido a profesionales de la salud que hablan con la persona con el adulto mayor en vez de hablarle a la persona en su tercera edad. Por lo que solíamos sentarnos con los clientes y decir: “¿Podemos practicar lo que vas a decirle al médico la próxima vez que vaya? Vamos a tratar de encontrar una manera de cambiar la forma en que está siendo tratado para que pueda hacer lo que está en su mejor interés.”

Las personas a veces ocultan información porque se sienten juzgados por sus proveedores. Pero una vez que saben que estás interesado y estás haciendo cosas para su beneficio, las cosas cambian.

Nuestra clínica puso un gran letrero: “Entre y hable con nosotros acerca de Viagra.” Un hombre mayor vino a hablar de una verruga en la mano, y cuando terminamos, le dije: “Tú eres el primer hombre que ha venido que

no ha querido saber nada de Viagra. Y él dijo: “¡Yo, si quiero! “Me di cuenta de que había más a su visita que la verruga. Los pacientes necesitan sentir que te preocupas por ellos como persona.

Tenemos que encontrar una manera de estar más centrado en las personas para superar estos obstáculos. Si alguna vez sentí vergüenza por alguna pregunta que me hiciera un paciente, me decía: “¡Nadie nunca me pregunto eso antes! Eso me hecho pensar, así que deme un segundo.” Y las personas aprecian ese tipo de honestidad. Usted no está “aquí arriba” en una torre de marfil y ellos no están “ahí abajo”.

Estaba revisando las pruebas de laboratorio de un hombre mayor con diabetes y me dije: “Hay algo que no tiene sentido. ¿Está tomando su insulina?” Más tarde me dijo que fue ese el momento que se dio cuenta que yo iba a ser su médico por siempre, porque él no había

tomado su insulina desde el día en que fue dado de alta del hospital. Que había estado bebiendo antes de ser ingresado en el hospital con azúcar alta en la sangre, por lo que estaba seguro de que no era diabético. ¡Llenó todas las recetas, pero nadie le había preguntado si estaba tomando su medicación! Tenemos que crear el tipo de conexión personal que permita que las personas sean honestas con sus médicos.

David



Cuando me acercaba a cumplir mis 50 años, estaba en un estado de limbo. Por un lado me alegré de que aún era VIH negativo y llegar a una edad a la que nunca habían llegado la mayoría de mis amigos y amantes, después de haber perdido la batalla contra el SIDA antes de cumplir los 30. Pero estaba deprimido porque no podía contar con las dos manos el número de personas que quería invitar a mi fiesta de cumpleaños. Así que cumplí los 50 años en casa con mi ahijado, y solo cenamos y vimos televisión.

o en las organizaciones. De hecho, estoy aprendiendo a disfrutar mi propia compañía. Pero como una persona que vive sola, a menudo no cocino para mi mismo, lo que hace que tenga malos hábitos alimenticios.

En los últimos años, me he enfrentado al hecho de estar haciéndome mayor y no ser capaz de compartir mis “viejas historias” con alguien que me conocía en esas épocas. Tengo que lidiar con el sentimiento de pérdida que he estado evitando desde hace

“En los últimos años, me he enfrentado al hecho de estar envejeciendo y no ser capaz de compartir las ‘viejas historias’ con alguien que me conocía en ese entonces. Tengo que lidiar con el sentimiento de pérdida que he estado evitando desde hace años.”

Ya no estoy involucrado con organizaciones como GMAD o GMHC por el simple hecho de que me siento quemado. Mi vida social se compone actualmente de cenar con familiares que ignoré durante mis días de locura. Desde que me he convertido en un hombre gay maduro solitario, sólo socializo cuando estoy como voluntario en eventos culturales

años. Hace poco vi la película *Priscilla: Reina del Desierto*, y estaba tan feliz de escuchar la música de mi época, como “Sobreviviré” y “Amo la Vida Nocturna”. Pero yo estaba con un familiar joven que no podía compartir las historias de lo que hicimos cuando esas canciones aparecieron en la pista de baile en la Era del Disco.

He elegido un tipo de aislamiento autoimpuesto. Tengo que lidiar con dormir todo el día y quedarme despierto hasta altas horas de la mañana. Tengo que lidiar con la falta de apetito, la incontinenencia (que limita mi vida social), y siempre necesitando acceso a un baño público. Esto también ha limitado mi posibilidad de salir en citas. Prefiero no ponerme en la situación de tener que explicar todo a una pareja potencial.

Stephen Karpiak, PhD, Director Asociado de Investigación, ACRIA

Aunque David es VIH negativo, se enfrenta a los desafíos que nuestra investigación ha encontrado repetidas veces en personas de edad avanzada con el VIH. La falta de una “red social” puede atribuirse a la ausencia de los cónyuges, parejas, hijos y otros parientes, y el hecho de que el VIH se ha llevado a menudo muchos amistades, especialmente entre los hombres gays mayores. Los adultos mayores con VIH pueden encontrarse con frágiles redes sociales y el sentimiento cada vez mayor de aislamiento. Sin embargo, tienen mucho que compartir y quiere apoyar a los demás, y al igual que David está buscando la evidencia de la autoestima de la edad, la homofobia y el estigma del VIH han dañado.

El aislamiento contribuye a la mala salud física – al igual que la salud sexual – especialmente para los adultos mayores con VIH. La pasividad no va a resolver estos desafíos. Tenemos que ser proactivos. Las

organizaciones dedicadas al SIDA necesitan asociarse con los adultos mayores, tomando el tiempo necesario para escuchar sus necesidades y desarrollar programas que los ayuden a socializar. Su salud depende de hacer frente a su aislamiento.

Cuando una persona con VIH es más joven hay muchas más salidas para la socialización. Pero a medida que envejecen estas opciones pueden llegar a ser menos. En uno de los esfuerzos de investigación recientes de ACRIA, la socialización representaba la necesidad número uno para los adultos mayores con VIH. Los sistemas de compañeros de los años 80, así como de llamadas telefónicas, conectaba a las personas aisladas por el VIH con el mundo exterior. Programas similares necesitan ser creados, probados e implementados para abordar el problema del aislamiento.

Existe una interdependencia entre las personas mayores y sus familias

y amistades. Esto está a menudo ausente de los adultos mayores con VIH, y para las personas mayores de la comunidad LGBT. Este desafío también ocurre en la sociedad en general, a medida que miembros de la familia se alejan o familias se separan debido a un divorcio.

Los proveedores de servicios y la comunidad necesitan crear una cultura que valora a los adultos mayores y la solidaridad intergeneracional. Los recursos, la tecnología y la creatividad que una vez existía en la comunidad gay debe ser llamado a responder a la necesidad humana de estar conectado. Aquellos de nosotros que trabajamos en el VIH estamos conscientes de las alegrías de la diversidad y la inclusión. Desafortunadamente, aquellos a quienes servimos están a menudo al margen de la rica estructura de esa red.

Carolyn



Creo que es más fácil para los hombres mayores encontrar parejas. Los hombres por lo general pueden encontrar a una mujer con baja autoestima que acepte lo que puedan ofrecer. Los problemas de la desigualdad de género no se detienen a los 65 años ni las actitudes sexistas. La mayoría de las personas no se dan cuenta de que las personas mayores necesitan amor, las relaciones y la intimidad como todo el mundo.

estaba luchando por superar las diversas experiencias y las adicciones. ¡Estábamos adictos al sexo, las drogas, y la disfunción! Desde hace varios años, la lujuria alimentaba la adicción a las drogas y la adicción a las drogas alimentaba la lujuria.

Ahora no me siento lujuriosa como solía sentir, pero me gustaría que hubiera alguien que compartiera mis intereses y que me encontrara atractiva y que les cause alegría

“Creo que es más fácil para los hombres mayores encontrar parejas. Los hombres por lo general pueden encontrar a una mujer con baja autoestima que acepte lo que puedan ofrecer.”

Aunque no he sido sexualmente activa durante más de siete años, hubo un tiempo cuando yo era muy activa. Al igual que las relaciones de tantas mujeres, la mía era bastante disfuncional. De hecho, vi disfunción en las relaciones de mis abuelos (estuvieron casados 65 años y mi abuela fue víctima de abuso durante todo el tiempo) y de mis padres.

Los trece años de mi matrimonio y diez años más con un compañero diferente no fueron lo que yo pensaba que el amor debía ser. En ambas relaciones, cada uno de nosotros

de ser su compañía. Pienso que es tan difícil para los hombres mayores que buscan una relación estable y de calidad. Si fuera a conocer a alguien, yo no estaría preocupada por el VIH u otras ETS, porque yo revelaría mi estado si la relación se convirtiera en algo más serio. Yo no me involucro en relaciones sexuales ocasionales, por lo que no es un problema. Si fuéramos íntimos, absolutamente haría uso de la protección. Estoy dispuesta a usar el condón femenino – de hecho, ¡espero un día poder hacerlo!

Maria del Carmen Arroyo, Presidente del Comité de Salud del Consejo de la Ciudad de Nueva York

La gente no está bien informada acerca de los desafíos y problemas que enfrentan las mujeres mayores cuando se trata de sexo. No queremos hablar de ello – nos hace sentir incómodos. Hace unos años, mi esposo me dio un beso y mi hijo de 17 años de edad dijo: “¡Ewww!” ¡Y yo tenía 43 años en el momento! Por algún motivo, simplemente no pensamos que las personas mayores están teniendo relaciones sexuales, y ese es parte del reto de esta conversación.

Y la conversación que tiene que ocurrir en diferentes entornos. No sólo puede ocurrir una vez en un centro para personas mayores y nunca más. Tiene que venir de los proveedores de cuidado de la salud, proveedores de servicios sociales, centros para ancianos, programas de manejo de casos, las iglesias – donde quiera que la audiencia este presente.

Había un señor en un centro de ancianos que murió de SIDA. Él se mantenía muy ocupado en el edificio, porque era uno de los pocos que estaba disponible e interesado. Fue un duro despertar descubrir que había estado involucrado con al menos siete mujeres. Nadie lo sabía, porque a menudo hay una actitud que, “Somos señoras, no somos promiscuas. Si tengo relaciones sexuales y no estoy casada, soy una mujer fácil.” Ellas quieren ser vistas como “Doña” y muy apropiadas. “¿Háblame de un condón? No necesito usar un condón.” Esa es la persona que sienten debe de ser visto en publico.

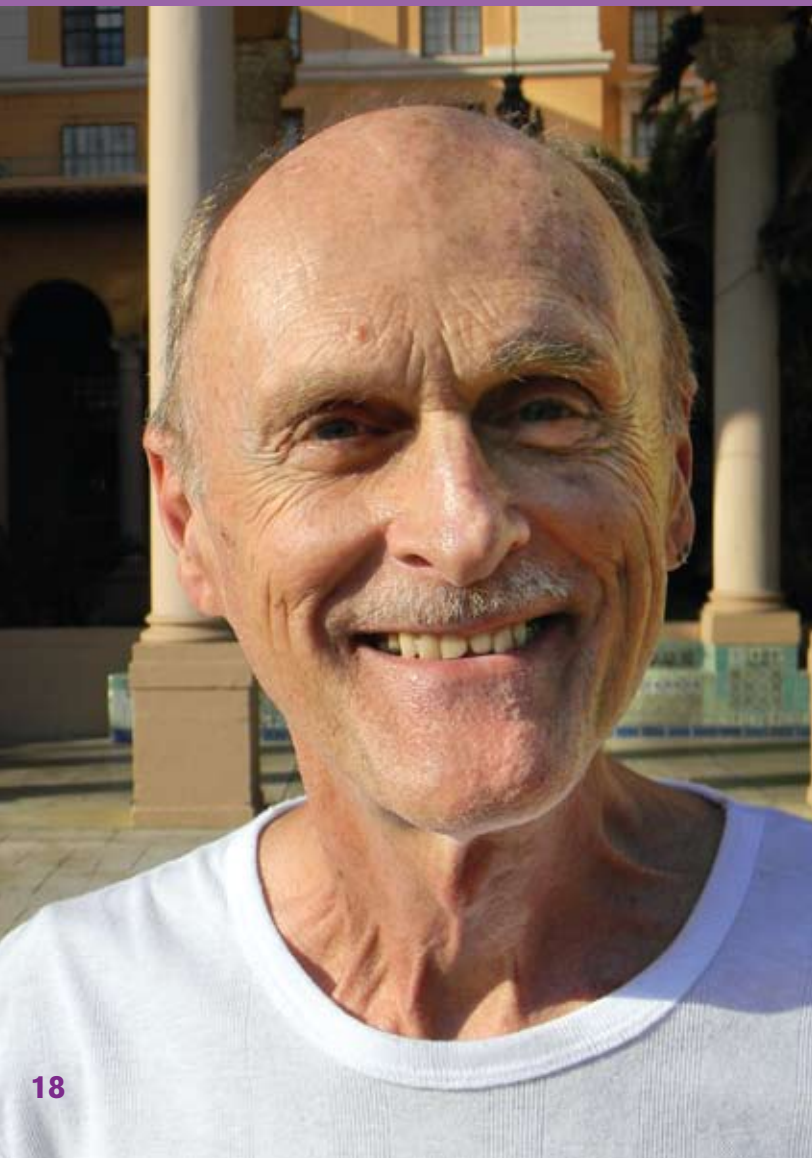
Las mujeres de edad superan a los hombres por un número significativo. Así que las oportunidades para el sexo no se dan regularmente – puede ser alguien que se acerca a charlar y termina siendo sobre un tema sexual. Las mujeres que no tienen relaciones regulares, que son

viudas o divorciadas, cuyas parejas se encuentran encarceladas – sea cual sea la razón, tienen que estar preparadas para estos encuentros inesperados. Las mujeres pueden sentir que estar preparadas te hacen una persona diferente. El tener relaciones sexuales de manera espontánea, es diferente cuando se tienen los condones listos.

En un mundo perfecto, el proveedor tendría esta conversación con usted – que es un buen comienzo. Pero muchas veces no sucede. Si soy un médico joven que acaba de llegar a este trabajo, y estoy viendo a un paciente de 79 años de edad, no sé si me sentiría cómodo poder tener una conversación sobre el sexo: “¿Tiene una pareja – sabe usted dónde ha estado? ¿Qué precauciones están tomando?” “Pero a menudo la conversación no se inicia.

Si su proveedor se lo trae a colación, significa que todavía está en el

grupo que está teniendo sexo. Pero a menudo no es discutido. La sociedad refuerza la idea de que ya se le debe haber pasado las ganas de tener sexo. Y la gente cree que de alguna manera la edad es una vacuna – que lo protege contra las cosas que le suceden a los jóvenes, o que no le sucede a su grupo. Ya se trate de la clase o la edad o la raza, de alguna manera está separado y aparte. Muchas de las personas mayores son culpables de eso, y tenemos que hacerles saber que todos estamos en riesgo.



He tenido un problema con la bebida, y pasé un tiempo en Alcohólicos Anónimos para tenerla bajo control. Me gusta estar en un programa de 12 pasos donde puedo compartir lo que está pasando en mi recuperación, y escuchar las historias de los demás. Yo no bebo más, y ahora puedo ir a los bares con los grupos sociales y simplemente

Fue una completa sorpresa. Durante años, me había hecho la prueba con regularidad. Tuve relaciones sexuales con hombres que sabían que tenían VIH, pero siempre había usado protección. Pero admito que estaba buscando el amor en todos los lugares equivocados, especialmente a medida que envejezco. Y, mi interés está en los hombres más jóvenes.

“Tuve unas cervezas de más y no me permitió pensar claramente. Tuve sexo con un chico que conocí en un bar de por ahí, y no usamos un condón.”

tomarme una soda, que es más refrescante para mí. Soy consciente de que el alcohol puede tener efectos negativos sobre el medicamento en el cuerpo por lo que no quiero que afecte mi salud de esa manera, tampoco.

Un error de cálculo que hice después de haber bebido unas cuantas cervezas durante un viaje al noroeste es la probable causa de haber contraído el VIH. Sí, tuve unas cervezas de más y no me permitió pensar claramente. Tuve sexo con un chico que conocí en un bar de por ahí, y no usamos un condón. A pesar de que sabía todo sobre el VIH y había hablado mucho con las organizaciones de SIDA en mi comunidad, yo cometí ese error y me infecté.

Ya no soy tan sexualmente activos como cuando era más joven, y cayó más drásticamente después de llegar a 70. A veces pienso que no tener relaciones sexuales en absoluto es una forma de evitar cualquier intercambio del virus, pero me gusta solo las caricias y los masajes corporales como una alternativa. Le digo a cualquiera que tenga intimidad conmigo que soy VIH positivo. Por lo general, no hay reacción negativa a eso, pero he tenido experiencias con chicos que inmediatamente me rechazan. Aunque me siento rechazado, también sé que es la falta de la educación sexual de la otra persona y, tal vez, la ignorancia.

Allen Kwabena Frimpong, Harm Reduction Coalition, Ciudad de Nueva York

Las partes más importantes de la historia de Lee son su reconocimiento a su lucha con el alcohol y cómo su deseo de tener sexo con hombres más jóvenes afectó su capacidad para mantenerse practicando sexo seguro. A veces, los proveedores tenemos dificultades para crear un espacio donde las personas pueden revelar sus comportamientos de riesgo, especialmente si ya son seropositivas y cada día deben superar el estigma y las cuestiones de divulgación. Las opiniones sobre los adultos mayores y las actividades que se consideran apropiados para ellos – como el sexo con hombres más jóvenes o con hombres que ya son VIH positivos – complican estos temas.

Hemos sido bombardeados con mensajes como “Solo Diga No” – pero cuando una persona que enfrenta el consumo de alcohol y relaciones sexuales sin protección entra en una clínica o agencia, los proveedores deben preguntarse:

“¿Qué tipo de ambiente estoy creando? ¿Ayudará o creará barreras para hablar de sus comportamientos de riesgo? ¿Cuáles son las medidas posibles para las prácticas de sexo seguro y la bebida?”

La Reducción de Daños es una estrategia que tiene como objetivo ayudar a las personas disminuir o eliminar algunos o todos los daños asociados al consumo de sustancias. No funciona como un modelo de “enfermedad”, sino que se ocupa de manera integral con la realidad de las circunstancias. Involucrando a los clientes acerca de sus experiencias con el uso de drogas y alcohol y sus efectos sobre los comportamientos sexuales, será importante cuando se trabaje con ellos para una vida más sana.

Las personas pueden tener la resistencia para superar los comportamientos que los ponen en riesgo de contraer VIH debido al consumo de sustancias. Para las personas

con VIH, el alcohol puede interferir con la adherencia al tratamiento del VIH y puede causar complicaciones del hígado, afectando la forma en que los medicamentos son metabolizados por el cuerpo. Esto puede empeorar los efectos secundarios de sus medicamentos. Los proveedores pueden crear un plan, hacer preguntas y ayudar a que la persona organicen sus opciones: cuando beben, cómo beben, qué beben, y qué se puede hacer para reducir la posibilidad de que el alcohol sea una barrera para la prevención del VIH y el tratamiento.

Douglas



Estoy lidiando con el VIH, la depresión, el cáncer de riñón, hipertensión arterial, la lipodistrofia, y ahora mi médico me dice que mi nivel de colesterol está subiendo. Se supone que debo tomar medicamentos para ello, pero no lo haré. Tengo que tomar cinco medicamentos diferentes sólo para mi presión arterial, ya que no se esta controlando. Ahora tengo que ir a un especialista de la retina porque los vasos sanguíneos en los ojos empezaron a romperse a consecuencia de la presión arterial alta.

no me molesta. Pero cuando no tomo los medicamentos, lo sé porque siento que mi corazón va a salirse de mi pecho.

Tengo 52 años y mis padres están en sus 70s pero cuando hablamos es como que estuviera en mis 70s años como ellos. Todos los diferentes medicamentos que estoy tomando, todos los médicos que tengo que ver. Y luego hay cosas que los medicamentos están afectando. Como poder conseguir una erección, tengo la rigidez en las piernas, sequedad de boca, mis

“Tengo 52 años y mis padres están en sus 70s pero cuando hablamos es como que estuviera en mis 70s como ellos.”

Parte de mi problema es que me niego a lidiar con mis condiciones. Solo tomo el medicamento y eso es todo. A veces no los tomo porque tengo que tomar demasiados. Lo que quiero decir, cinco medicamentos para la presión arterial, dos medicamentos antipsicóticos, tres antirretrovirales, algo para el colesterol – cuando me canse de tomar todas ellas, simplemente no lo haré. Y no le he dicho a mi médico. Pero entonces sucede algo. Sabes, no puedo sentir la presión arterial alta por lo que en realidad

pies y manos se hinchan, tengo que tomar siestas – así que con todo esto que me pasa, es muy difícil trabajar. Es por eso que no estoy trabajando – los medicamentos me han afectado de esa manera.

Jerry Ernst, MD, Director Médico de ACRIA

VIH, la depresión, el cáncer de riñón, la presión arterial alta, el colesterol alto y la lipodistrofia. Eso es un bastante. Suficiente para deprimir a cualquier persona.

De hecho, los adultos mayores con VIH a menudo se encuentran enfrentando el VIH, así como problemas del corazón, cáncer, diabetes, fracturas óseas, y la depresión. Los investigadores de ACRIA y otros han encontrado que las personas mayores de 50 años con VIH tienen un promedio de al menos tres condiciones, además del VIH. Esto es tres veces mayor de lo que se ve en los adultos mayores de 70 años.

Muchas personas con VIH han tenido una buena respuesta a los antirretrovirales, haciendo esencialmente del VIH una enfermedad crónica, y su cuidado ha sido tomado por los proveedores de cuidados primarios (PCP), que son los más adecuados para la tarea.

Especialistas, como médicos de enfermedades infecciosas, o bien se han convertido en PCP o se han convertido en consultores para aquellos que necesitan la atención del VIH más especializada. Las personas con varias condiciones (“co-morbilidades”) que están bajo el cuidado de un especialista en enfermedades infecciosas deben preguntar si ese médico está interesado y tiene el tiempo y las habilidades para el cuidado de sus otras enfermedades. Si no es así, pida una recomendación a un buen PCP o busquen otros recursos para obtener un referido.

Sea o no que el VIH adelante las dolencias de la vejez, su cuidado es algo que los PCP están bien entrenados para hacer. El tiempo que solía ser dedicado tratando las complicaciones de la enfermedad por VIH no controlada ahora deben estar dedicado al manejo de otras condiciones y enfermedades.

Sin embargo, aquellos que brindan atención médica tendrán que cambiar su enfoque de atención de salud centrándose en una enfermedad, definida por el recuento de CD4 y carga viral, hacia el tratamiento de muchas enfermedades crónicas.

La investigación de ACRIA también ha encontrado que los múltiples problemas de salud y la depresión están muy relacionados. Y el mejor factor predictivo de la no adherencia al tratamiento del VIH es la depresión. Tenemos que cambiar la forma de atención que se proporciona a los adultos mayores con VIH, para hacer frente a los problemas preexistentes de salud mental. La depresión debe ser administrada para poder alcanzar mejores resultados de salud en las personas con VIH y sus co-morbilidades.

Mientras que las visitas a diferentes especialistas puede parecer una carga, no tienen por qué ser frecuentes. El papel del PCP es de manejar todas estas condiciones con el asesoramiento de los especialistas. Las enfermedades crónicas requieren una atención permanente a las formas en que los pacientes viven con sus enfermedades. No hay soluciones fáciles ni rápidas. Un PCP que sea atento, los especialistas, y un buen seguro médico son esenciales para el manejo de múltiples co-morbilidades.

Anna



Mi ginecólogo no expresó ninguna preocupación por el riesgo de sufrir enfermedades de transmisión sexual, incluso después de que murió mi marido. Creo que simplemente asumió que no era sexualmente activa, ya que era viuda. Cuando le pedí hacerme la prueba me envió a una clínica de salud pública porque no estaba segura que mi seguro cubriría la prueba.

La gente se acercó a mí como si yo fuera muy promiscua, y parecían pensar que cualquier

me trataron humanamente. Cuando me dijeron que era positiva, se me ofreció asesoría y no se me permitió salir hasta que les asegurara que tenía apoyo en casa.

Pero nunca se me ofreció una prueba de VIH antes de que yo la pidiera. Cuando mi hermano pidió una prueba, su médico le dijo que no era necesario, ya que estaba casado. Mi hermano insistió, porque le había revelado mi estado a él y él estaba casado con su tercera esposa.

“Nunca se me ofreció una prueba de VIH antes de que yo la pidiera. La mayoría de los doctores que he visto no creen que los pacientes mayores de cierta edad esten en riesgo. Antes de mi prueba, nunca había recibido ningún asesoramiento sobre conductas de riesgo.”

persona que ingresaba a las instalaciones era una prostituta, drogadicto, o una persona sin hogar. Se me hicieron preguntas invasivas y groseras sobre mis actividades sexuales, así que me fui sin hacerme la prueba.

Cinco años más tarde, cuando cumplí 59, empecé a sufrir de fatiga. Fui a un proveedor diferente y le pedí que me hiciera la prueba, y

La mayoría de los doctores que he visto no creen que los pacientes mayores de cierta edad estén en riesgo. Antes de mi prueba, nunca había recibido ningún asesoramiento sobre conductas de riesgo. Pero yo sabía que estaba en riesgo, porque tenía un compañero que fue hospitalizado con neumonía. Cuando le pregunté si tenía el VIH, fue honesto – pero yo tuve que tocar el tema. No

estoy segura si estaba avergonzado o simplemente pensó que estaría enojada y que lo abandonaría como su esposa.

Creo que la mayoría de los médicos se sienten incómodos preguntándole a alguien que tiene la edad suficiente para ser su padre o abuelo preguntas sobre su vida sexual. Aunque no tengo ningún problema discutir esto con ellos, por lo general soy yo la que inicia la conversación. Muchos doctores que he visto asumen que los pacientes mayores no se involucran en el uso de sustancias o en conductas de riesgo, o que saben acerca de los factores de riesgo, pero me parece que las personas mayores son los que están menos informados sobre el VIH y las ITS.

Monica Sweeney, MD, MPH, Asistente Comisionado, NYC DOHMH

La historia de Anna revela la incomodidad de algunos proveedores, y la gente en general, con los adultos mayores que son sexualmente activos. Recuerdo haber preguntado en una clase de último año de secundaria, “¿A qué edad las personas dejan de tener relaciones sexuales?” ¿Su respuesta? ¡40! A continuación, otro grupo dijo: “¡Eso está mal!” ¿Y sabes lo que dijeron? 45. Por lo tanto, nosotros, como profesionales de la salud, tenemos mucho trabajo por hacer sobre la discriminación por la edad y el sexismo.

Y yo no quiero fingir que son sólo a los estudiantes. Recuerdo a un joven médico que creía que la pregunta sobre el estado civil era hacer una historia sexual. Las personas mayores tienen también actitudes sexistas discriminatorias hacia las personas de edad – si usted no trae a colación el tema, no se sienten libres para hablar. Pero una vez que usted la hace, y que se sientan cómodos, te dicen todo. Así que tenemos que hacer más fácil para

que las personas mayores puedan hablar de sexo. Los médicos asiáticos me han preguntado acerca de la nueva ley sobre la prueba del VIH, ya que si ofrecen la prueba del VIH a personas mayores de 60 años de edad, los pacientes se sentirán insultados.

Cuando quiero sacarlo a colación, yo digo: “Hay algunas preguntas que quiero hacer que pueden hacerte sentir incómodo, pero vamos a hacerlo y acabar de una vez. Y si se te olvida algo, me lo puede decir después.” Lo puse ahí, al comienzo de la conversación. Y una vez que pregunto, las personas mayores quieren hablar de su sexualidad. Ellos todavía tienen necesidades. A menudo no tienen parejas estables, o tienen problemas biológicos – las mujeres que son posmenopáusicas, hombres que tienen problemas para mantener su erección con un condón – todas estas cosas surgieron todo el tiempo en mi práctica, porque hemos creado un ambiente en que la gente pueda hablar.

También hemos cambiado nuestro formulario de ingreso para incluir la sexualidad. En la sección sobre las “actividades de la vida diaria”, hemos añadido una pregunta sobre la actividad sexual – es un flujo natural de la progresión. Deberían haber carteles, también. El día después de colocar carteles sobre la violencia doméstica, el número de clientes que llamaban aumento en un 50%. Sólo poner un cartel en la sala de espera les dio permiso para hablar de ello.

Rayford



Hace unos 16 años, cuando cumplí 48, empecé a tener ansiedad y sentimientos de culpa, inutilidad y la desesperanza. Me tomó un mes antes de que me diagnosticaran y me ofrecieron la medicación para ello. Yo era probablemente susceptible a ello debido a un traumatismo durante mi infancia – mi madre murió en un accidente de carro cuando tenía

que siempre tengo la razón, y me pongo irritable. Y mi definición de sexo seguro comienza a tambalearse.

Pero con la ayuda de buenos médicos, terapias, medicamentos, familiares, amistades, y los perros, la determinación, la suerte y, supongo, los genes, que estoy vivo y saludable, y he

“A veces veo hombres hermosos más jóvenes allí, que están sanos y felices, y me quedo observando. Rara vez miran para atrás, excepto para expresar la irritación que estoy mirando. No me siento como si tuviera 64.”

11 años. Yo había tenido un terapeuta de vez en cuando desde mi último año de la escuela secundaria, porque estaba preocupado por mis sentimientos sexuales. Sin embargo, la depresión mayor era otro animal. Que llegó como una película de terror.

Poco después empecé a tomar Zoloft, mi psiquiatra decidió que tenía trastorno bipolar II, que es sobre todo la depresión, pero en ocasiones episodios de manía leve y comportamiento compulsivo. Cuando esto sucede, gasto mucho dinero, compro un montón de libros y entradas a eventos, me dan sentimientos de grandiosidad, creo

podido trabajar en un buen lugar con buenas personas, y he sido capaz de trabajar a tiempo completo a lo largo de la epidemia. Después de perder dos parejas a la plaga, me encontré con alguien en línea, y hemos estado juntos casi cinco años. Empecé a facilitar un grupo de apoyo para las personas recientemente diagnosticadas con el VIH y otro para los hombres gay mayores de 50 años. Empecé a ir regularmente a una iglesia que afirmaba la vida gay y enfocado en la justicia social.

Tengo muchas cicatrices, dentro y por fuera, pero me decidí a sacar el máximo provecho de lo que queda de mí y empecé a trabajar

con un entrenador en mi gimnasio. A veces veo hombres hermosos más jóvenes allí, que están sanos y felices, y me quedo observando. Parecen dioses de otros planetas. Rara vez miran para atrás, excepto para expresar la irritación que estoy mirando. No me siento como si tuviera 64. Tengo que mirar en el espejo para recordármelo.

Sin embargo, hay mucho sufrimiento en el mundo parece que está en llamas. Todavía estoy aquí y me siento como si tuviera que dejar la negatividad y conseguir un balde. Trato de entender cómo puedo ser de más ayuda, dejar de lado los delirios de grandeza y sentirme bien al saber que estoy haciendo lo que puedo – eso es más difícil.

David E. Vance, Ph.D., MGS

Como muestra la historia de Rayford, el envejecimiento con el VIH presenta su propio conjunto de desafíos. Además de hacer el seguimiento de los horarios de medicación, la comprensión de los resultados de laboratorio, y la preocupación de que algo puede ir mal, las personas tienen que hacer frente al estigma, cambios en la apariencia, y las cuestiones de la intimidad.

El VIH puede parecer un obstáculo insuperable. Y es cierto, una vez que lo tienes, no hay manera de deshacerse de él. Pero en lugar de centrarse en lo que no pueden hacer, muchas personas envejeciendo con el VIH, se están centrando en lo que pueden hacer. Ellos pueden tomar su medicación consistentemente. Pueden hacer ejercicios. Pueden alimentarse bien. Pueden descansar lo suficiente. Y lo más importante, pueden mantener una actitud positiva ante la vida. Son estas cosas simples que ayudan a mantener una buena salud mental.

La buena salud mental es esencial para hacer frente a los elementos que causan estrés como problemas económicos, problemas de pareja, o el VIH. “Fortaleza” es la forma en que describimos la capacidad de mantener una buena salud mental encarando estos factores de estrés. Los estudios demuestran que aquellos que son resistentes tienen un mejor pronóstico de vida y un sistema inmune más fuerte que aquellos que no lo son.

Los estudios también muestran que la fortaleza se puede desarrollar. Una forma es tener una dieta constante de pensamientos positivos de las lecturas inspiradoras, libros de humor y de cine, música animada, en la oración y la meditación. Otra forma es rodearse de gente con fortaleza, como un grupo de apoyo, un club social, u organización religiosa. De hecho, muchos adultos envejeciendo con VIH encuentran en la espiritualidad una gran fuente de fortaleza y bienestar.

En un estudio, entrevisté a 50 adultos mayores con VIH y les pregunté si su espiritualidad había cambiado después del diagnóstico – El 72% dijo que sí. Entonces les pregunté si consideraban al VIH como una bendición. ¡Me quedé asombrado al descubrir que el 44% lo hizo! Cuando les pregunté por qué, me dijeron que el VIH les ayudó a apreciar más la vida – y no tomar las cosas por hechas. Tuvieron que cavar más profundo en su fe para encontrar lo que era realmente importante en sus vidas.

Cuando analice la data más, me di cuenta de que los consideraban el VIH una bendición fueron también los más proclives a tener un envejecimiento con éxito con esta enfermedad. Es evidente que una actitud positiva y robusta en la vida, si uno tiene el VIH o no, es esencial para vivir bien y el envejecimiento exitoso.

Charles



Vivir con el VIH es un reto, pero como hombre negro en sus cincuenta me recuerdo cada día que no pude tomar mis “derechos” civiles como un hecho. La realidad para la gente de color con el VIH es muy diferente a la de los blancos. La mayoría de la gente negra que conozco están apenas sobreviviendo, y pretender que la raza no afecta a quien es pobre en Estados Unidos es ingenuo y hasta racista. El hecho de que prácticamente todos los negros esta-

ocurre con “¿Dónde aprendiste a hablar Inglés tan bien?” ¿Necesito decir más?

Recientemente fui invitado a participar en un estudio de investigación del VIH. Al final de la entrevista, el investigador me preguntó si tenía alguna pregunta. Claro que sí. Pero cuando le pregunté, me miró y dijo: “Alguien de su raza y edad no suele hacer esas preguntas.” ¿Me debí haber disculpado por no encajar dentro de sus estereotipos?

“Una de las enfermeras dijo: ‘¡Usted es tan elocuente!’ En la superficie que suena como un cumplido, pero el significado oculto detrás de ella – la condescendencia – es muy ofensivo.”

dounidense experimentaran la pobreza en algún momento de su vida dice mucho sobre el SIDA en los Estados Unidos.

Cada año, veo más amigos en mi grupo de edad siendo diagnosticados con el VIH. Cuando voy a la clínica, parece que todo el mundo se parece a mí. La última vez que fui, una de las enfermeras dijo: “Usted es tan elocuente!” En la superficie eso suena como un cumplido, pero el significado oculto detrás de ello – la condescendencia – es muy ofensivo. Me siento como un extranjero permanente en mi propio país. Lo mismo

El jefe de una organización contra el SIDA donde trabajaba nunca me llamó por mi nombre todo el año que trabajé allí. Tenía tan aceptado inconscientemente este insulto que nunca le di importancia hasta que salí de ese trabajo. Ahora se lo que era: una leve ventaja, que permitió a un hombre blanco que no reconoce plenamente mi estado como su igual. No llamarme por mi nombre me hizo invisible y de poca monta, y constantemente me recordaba a mi papel subordinado.

Por último, se me pasó por encima para una promoción que me habían prometido.

Se le ofreció la posición a un compañero de trabajo blanco que yo había entrenado y orientado. Se le dijo que no me revelara la oferta a puertas cerradas que se le había hecho. Pero una noche se emborrachó y me dijo la verdad.

A pesar de estos recordatorios diarios de racismo, he desarrollado mi propia caja de herramientas de afrontamiento. El envejecimiento me ha dado la resistencia y fortaleza. Me niego a ser definido por aquellos que requieren de la invisibilidad y la subordinación. Espero los insultos y las agresiones, pero como yo maduro también sé cómo reestructurar y desviar. En los Estados Unidos: raza, etnia, edad tienen un impacto en la información que recibimos, los servicios que recibimos, y nuestros resultados de salud. En palabras de RuPaul: “Su opinión sobre mí, no es asunto mío!”

Luis Scaccabarozzi, MPH, Director de Educación del VIH, ACRIA

Las personas de color representan alrededor del 28% de la población de los EE.UU. y más de 15 millones son incapaces de hablar el mismo idioma que sus proveedores de atención médica. Mientras que la salud de las personas en los EE.UU. ha mejorado en las últimas décadas, no todos han participado en estas mejoras. Cerca del 17% de los latinos y el 16% de los negros reportan una salud aceptable o mala, en comparación con el 10% de los blancos.

Los estudios han encontrado que los hombres afro-americanos y latinos son menos propensos a revelar su estado serológico a sus amigos que los hombres blancos. Al mismo tiempo, reciben un apoyo significativamente mayor de miembros de la familia. Esto no es sorprendente, ya que hace tiempo se sabe que la familia inmediata es una poderosa fuente de apoyo emocional en sus comunidades. Por desgracia, cuando la identidad racial se combina con el VIH, se crea un “doble estigma” que puede ser difícil de superar.

El hecho de que los negros tardan más en buscar la atención médica del VIH y tienen un menor conteo de células CD4 en el momento del diagnóstico habla de cuestiones como el estigma, la falta de acceso a la atención, y la desconfianza del establecimiento médico. Incluso cuando están recibiendo atención médica, las personas de color tienen menos probabilidades de tomar medicamentos para el VIH.

Estudios recientes han encontrado un vínculo entre la pobreza y el VIH en las comunidades urbanas de Estados Unidos, y las comunidades de color están desproporcionadamente afectados por la pobreza.

Muchos adultos mayores enfrentan duras realidades económicas, el 19% viven en situación de pobreza. Los adultos mayores de color han sido afectados por la pobreza, especialmente las mujeres, el 54% de las mujeres de raza negra que viven solas y por debajo del nivel de la pobreza.

Es poco práctico, si no imposible, de entender todos los aspectos de las influencias culturales. En cambio, los proveedores deben mirar a los desafíos culturales que puedan surgir y resolverlos a medida que aparecen. Malos entendidos a menudo reflejan las diferencias en los valores culturales, y pueden variar desde una molestia leve a una importante falta de confianza que se desintegra las relaciones.

Pero si estos problemas son reconocidos, los proveedores pueden preguntar a los clientes acerca de sus creencias y valores, e iniciar una conversación valiosa que les ayudará tanto al cliente como el proveedor de lograr mejores resultados de salud.

Lorena



Yo fui una trabajadora sexual por 15 años además de ser transgénero, he luchado con el uso de sustancias y problemas de salud mental. En 1998 fui diagnosticada con el VIH y el SIDA, al mismo tiempo. En mi primera clínica, tuve problemas porque nunca la enfermera que trabajaba allí me llamaba para concertar citas. Cuando le pregunté por qué, me dijo: “Ya te llamé. Creo que está teniendo problemas con tu memoria a causa de su homosexualidad.”

hombre o una mujer?” En lugar de buscar en mi archivo y viendo que yo prefería mi nombre de mujer, él utilizó mi nombre de hombre delante de todos en la sala de espera.

Guardo silencio cuando me llaman por mi nombre de hombre. Yo espero unos minutos y luego me acerco a la recepción y pregunto si me llamaron. Cuando me preguntan mi nombre, les digo, “es Armando, pero me

“Cuando le pregunté a la enfermera por qué no me había llamado, me dijo, ‘Ya te llamé. Creo que está teniendo problemas con su memoria a causa de su homosexualidad.’”

Además, cada vez que era ingresada en el hospital, se me colocaba en la sección de hombres, porque me dijeron que no era una mujer. No me siento cómoda siendo colocada en una habitación con otro hombre. Entonces me preguntaban cuántas parejas había tenido y con cuántas había tenido relaciones sexuales sin protección. Si había tenido seis u ocho parejas, de repente se ponían unos guantes de goma y me trataban de manera diferente.

Hace poco fui a un médico nuevo, y aunque mi nombre de mujer está en mi archivo, no lo usaba. Él me miró y me dijo: “¿Se trata de un

gustaría que me llamen Lorena.” A menudo no lo hacen – dicen que sólo se puede usar el nombre que está en mi Seguro Social o tarjeta de Medicaid. No ponen mi nombre preferido en el expediente médico. Así que no volveré a la clínica, porque es vergonzoso. Es psicológicamente dañino, ser llamada por un nombre que no quiero.

Muchas personas transgénero no tienen seguro de salud debido a que utilizan un nombre diferente o no pueden encontrar trabajo. Y una vez que encontramos una clínica, a menudo son demasiadas preguntas acerca

de ser transgénero o se nos rechaza porque lo somos.

Necesitamos un lugar sólo para las personas transexuales que estamos envejeciendo – un centro comunitario donde nos podamos reunir y socializar y disfrutar de las actividades. Muchas de nosotras que somos positivas y mayores de 50 años no tenemos ningún medio de socialización y sólo nos quedamos en casa con poco contacto. Así que una vez al mes, facilito un pequeño grupo de apoyo donde las personas comparten su propia historia. Cuando le digo a la mía, otros hablan de sus propias experiencias que viven con el VIH. Lo bueno es que muchos de los que son diagnosticados recientemente buscan el apoyo de aquella que hemos sido diagnosticadas hace años.

Tarynn M. Witten, PhD, LCSW, FGSA

La historia de Lorena no es poco común en la comunidad transgénero. Historias de trans-abuso por parte de trabajadores de la salud han sido bien documentados en la literatura científica. Lo que antes era anecdótico es ahora respaldado por pruebas sólidas.

Pero las experiencias de las personas transgénero sigue siendo la grave carencia de estudios sobre el envejecimiento LGBT. Para complicar más las cosas, los adultos mayores no se identifican como transgénero, ya que este término ha entrado en uso recientemente. Por lo tanto, puede ser un reto proporcionar servicios adecuados para “diferentes cuestiones de género” en los clientes mayores que están en diferentes etapas de su transición. Además, muchos no desean ser identificados debido a una vida de temor.

Las personas transgénero que no se ajustan visiblemente a las normas de género se enfrentan a barreras psicológicas, médicas, sociales y económicas especialmente difíciles

para acceder a los servicios de salud, ya que no pueden alterar su estado de transgénero para que coincida con las percepciones de sus proveedores. Esta falta de sensibilidad significa que son más propensos a retrasar la atención y los medicamentos que necesitan – especialmente peligroso para las personas con VIH.

Puesto que sólo ahora estamos viendo un número importante de adultos mayores trans, se sabe muy poco acerca de la interacción del envejecimiento, las enfermedades y la longevidad entre las personas trans-identificadas. El uso a largo plazo de hormonas, junto con los procesos normales de envejecimiento, pueden crear un conjunto de problemas de salud. Las interacciones de las hormonas y los medicamentos también podrían ser problemáticas. En adición de los efectos del VIH claramente empeora las cosas.

Medicare, del que muchas personas transgénero dependen para su

atención médica, por lo general no cubren el cuidado médico relacionado con las necesidades de su género. Esto significa que los adultos mayores transgénero que han tomado hormonas durante años de repente puedan encontrarse en la situación que no se les puede costear, a pesar de que parar abruptamente el tratamiento puede ser física y emocionalmente traumáticas. Como resultado, ahora hay cada vez mayor evidencia anecdótica del fenómeno de la “de-transición” e incluso el suicidio como una forma de evitar el miedo al futuro.

Los transgéneros mayores enfrentan múltiples formas de estigma. Envejecimiento, expectativas raciales, la vestimenta, las hormonas, la cirugía y las expectativas subsiguientes de los profesionales de la salud requieren que los miembros de la trans-comunidad estén atentos con respecto a su futuro si desean envejecer con honor y gracia.



AIDS
COMMUNITY
RESEARCH
INITIATIVE OF
AMERICA

ACRIA es una organización investigativa y educativa sobre el SIDA, comunitaria independiente sin fines de lucro, comprometida con mejorar el tiempo y la calidad de vida de las personas que viven con el VIH a través de la investigación médica y la educación sobre él VIH.

Ofrecemos información de salud sobre el VIH e información de prevención a las personas y comunidades desfavorecidas de todo el mundo, ofrecemos sesiones de salud individuales y grupales para las personas que viven con el VIH y la hepatitis C, emprendemos campañas de prevención primaria y secundaria, y fortalecemos los grupos comunitarios en los EE.UU., América Latina y el Caribe a través de un programa de capacitación, asistencia técnica y adiestramientos.

Además, a través de su Centro sobre el VIH y el Envejecimiento, ACRIA es un líder reconocido en el tema emergente de los adultos mayores y el VIH. El Programa Capacitación y Asistencia Técnica de Adultos Mayores y el VIH de ACRIA ofrece servicios similares a nivel local y nacional con un enfoque en las necesidades de prevención, tratamiento y atención de los adultos mayores en situación de riesgo y aquellos que viven con el VIH.

Para obtener más información acerca de los estudios de ACRIA o el Programa Educativo del VIH, por favor

llámenos o envíenos un correo electrónico a treated@acria.org. Información sobre nuestros programas y copias de todas nuestras publicaciones también están disponibles en nuestra página web, www.acria.org.

Este folleto fue financiado por el Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York.

La distribución gratuita de este folleto ha sido posible en parte por las generosas contribuciones de los empleados de gobierno de los EE.UU. para ACRIA a través de la Campaña Federal Combinada (CFC). CFC # 11357

AIDS Community Research Initiative of America
230 West 38th Street, Piso 17
New York, NY 10018
212-924-3934 Fax: 212-924-3936

www.acria.org

Daniel Tietz, Director Ejecutivo