

CMEO Pódcast Transcripción

Vincent Guilamo-Ramos

Hola, me llamo Vincent Guilamo-Ramos. Soy enfermero. Me especializo en prevención y tratamiento y cuidado de personas que viven con el VIH o están en riesgo por el VIH. Estoy encantado de estar aquí hoy con dos copresentadores, Robert y Maria. En breve, le pasaré el micrófono a Robert y luego, a Maria. Solo quería hacer una introducción y contextualizar nuestra charla de hoy. Los tres estamos muy comprometidos con la prevención del VIH y su tratamiento en la comunidad latina. Dedicamos nuestras vidas a apoyar la salud de los latinos. La idea hoy es tener una conversación informal donde no abunde la jerga, sino simplemente analizar los principales problemas que enfrenta nuestra comunidad y cómo nosotros, en la práctica, podemos identificar recursos y estrategias que podamos usar, ya sea que nos preocupe contraer el VIH o que ya vivamos con el VIH y no sepamos cómo obtener ayuda. Dicho esto, es un placer para mí pasarle el micrófono a Robert Contreras. Robert, ¿podría tomarse unos minutos para presentarse?

Robert Contreras

Muchas gracias, Vincent. Soy Robert Contreras, de Bienestar, en Los Ángeles. Llevamos 34 años y medio sirviendo a la comunidad latina en el condado de Los Ángeles. Brindamos servicios médicos, y de prevención, educativos, para salud mental, abuso de sustancias y salud conductual para la comunidad latina. Contamos con seis centros en todo el condado, donde brindamos servicios con la mayor sensibilidad cultural posible a la población más afectada aquí en Los Ángeles, que son los hombres gais y las mujeres transgénero.

Vincent Guilamo-Ramos

Gracias. Robert, parecería, por su presentación, que realmente se especializa, y su organización también, en abordar esas cuestiones claves fundamentales para los latinos con riesgo de contraer el VIH. Así que, solo quería darle las gracias desde ahora por mostrar cómo es una organización centrada en los latinos que trabaja en el ámbito del VIH. Dicho esto, le preguntaré a Maria. Maria, gracias por estar aquí. Es un honor tenerla con nosotros y nos gustaría que dedicara un momento a presentarse.

Maria Mejia

Gracias por invitarme, es un honor. Me llamo Maria Mejia. En las redes sociales, me conocen más como Maria HIV Mejia. Tengo 35 años y soy sobreviviente del VIH. Me enorgullece ser embajadora mundial y miembro del consejo asesor de cambios de la maravillosa organización para mujeres The Well Project. Soy defensora de la comunidad LGBTQI y las políticas del VIH en Equality Florida. Trabajo por que se aprueben leyes para las comunidades desatendidas, entre ellas, mi comunidad, y muchas cosas más. Soy un simple ser humano que vive con esta afección humana, como digo yo, y vengo a dar esperanza y a salvar vidas con mi ejemplo.

Vincent Guilamo-Ramos

Maria, es tan importante que esté aquí hoy con nosotros. Quiero decir, en nombre mío y de Robert, y todos los colegas que están escuchando y que se beneficiarán de este seminario web en particular, que necesitamos escuchar la experiencia de personas que viven con el VIH para poder brindar una mejor atención. Por eso, un gracias enorme, un enorme respeto. El trabajo que hace es vital. Dicho esto, haré la primera pregunta sobre prevención. Robert y Maria, sabemos que durante la última década, no hubo cambios en la cantidad de nuevas infecciones entre los latinos. Un mensaje, sin duda correcto, es que EE. UU. ha hecho un gran avance para erradicar el VIH en el país, pero parte del problema es que cuando pensamos en incidentes o nuevas infecciones entre los latinos, el número se ha mantenido sin cambios durante, digamos, una década. No ha descendido. De algún modo, hemos sido invisibles, no hemos recibido mucha atención o consideración. Me pregunto, Robert y Maria, qué piensan al respecto y qué pueden ofrecer en cuanto a prevención del VIH entre los latinos.

Robert Contreras

Creo que la razón por la que no hemos visto grandes mejoras en la comunidad latina, en las comunidades hispanas, es que no hay una acción conjunta para priorizar a los latinos. Creo que, en términos de estrategias, los latinos siempre son relegados. No sé a qué se debe, pero creo que si lleváramos adelante una acción conjunta en la que se abordara específicamente a esta población, con intervenciones diseñadas específicamente para los latinos y no adaptadas de otras comunidades, traducidas al español, dicha acción sería efectiva. Debemos tener la intención, en nuestras acciones, de desarrollar intervenciones específicas para los latinos. Al mismo tiempo, hay que tratar de combatir el estigma. En la salud pública, los latinos se ven como inmigrantes indocumentados, por eso no se emplean muchos recursos ni se realizan muchas acciones para esta comunidad. De hecho, muchos latinos nacieron en EE. UU., la mayoría son ciudadanos con residencia permanente. Se merecen este servicio y no solo por eso, sino porque son seres humanos. La salud debería ser un derecho humano. Es un derecho humano. Si queremos erradicar la epidemia, debemos realizar una acción conjunta para abordar a esta población, para asegurarnos de que las campañas se dirijan a esta población, de que las personas que participen en esas campañas luzcan como ellos, hablen como ellos, se vistan como ellos. Además, hay que tratar de hacer partícipe a la comunidad. Debe haber un movimiento de participación comunitaria, de programas de pares, para enviar el mensaje de que sí nos importan.

Vincent Guilamo-Ramos

Maria, me interesa su opinión respecto de nuestra conversación sobre cómo prevenir el VIH y los latinos y qué hacer sobre lo que menciona Robert.

Maria Mejia

Estoy de acuerdo en un 100 % con lo que dijo Robert y las necesidades que tiene la comunidad latina. En mi experiencia, cuando comencé a realizar pruebas a principios de 2000, tuve muchos problemas para que la comunidad latina se hiciera la prueba. Cuando se la ofrecía, por ejemplo, a las mujeres, de inmediato se ofendían. “Estoy casada”. Cuando se la ofrecía a los hombres, se enojaban aún más. De inmediato decían “No soy homosexual”. Lamentablemente, lo que he visto es ignorancia y falta de educación. Porque no hay muchas mujeres latinas ni latinos que no sean de la comunidad LGBTQI que quieran mostrar el rostro, dado el enorme

estigma y debido a la religión y a muchos otros factores, porque lo ven como un problema moral, no como una afección humana. Así que muchas personas tienen ese problema en las campañas porque no se ven identificadas en ellas. No entienden el idioma, por lo que hay una barrera idiomática. Supongamos que queremos educar sobre el VIH, además de hacer la prueba. Los latinos que viven con el VIH no logran comunicarse con su médico o el administrador de casos. Tienen miedo. Todo se relaciona con el estigma y la falta de educación, y el estigma se alimenta del miedo. Y cuando hay miedo, hay ignorancia. No quieren ir a los lugares ni a los hospitales o las clínicas que atienden a personas con VIH porque tienen miedo. Puede que sospechen que lo tienen o quieran hacerse la prueba, y vean que su líder espiritual les pone una barrera para que conozcan su estado, porque, de nuevo, como ya he dicho, todo se relaciona con el estigma. Me diagnosticaron a la semana de cumplir 18 años en 1991. Recuerdo que mi madre me sentó y sé que no quiso herir mis sentimientos ni nada. Lo hizo para protegerme. Me dijo: “Nadie debe saber esto, ni familiares ni amigos, porque te van a discriminar”. En ese entonces no teníamos nada. Decidimos volver a nuestro país, Colombia, donde nació. A Medellín, Colombia. Y allí fue peor. No conocía a nadie con VIH. Era una simple adolescente con miedo porque no había redes sociales. No había medicamentos. En EE. UU., al menos, tenían Act Up New York y otros, como Bienestar. Miren toda el agua que ha pasado bajo el puente. Ojalá hubiera tenido algo así. Todo lo que tenía era a mí misma y el apoyo de mi madre, pero vivía en una mentira. Así que, 10 años después, en Colombia y sin tratamiento, con 39 células T, decidí volver a EE. UU. para mantenerme con vida y recibir tratamiento. Pero siempre tuve en mente lo que mi madre me inculcó. Hasta que un día, me dije: “¿Por qué a las personas con cáncer les tienen compasión y cuando revelamos que tenemos el VIH se nos cuestiona?”. Al fin y al cabo, no importa cómo contrajimos el VIH. Vivimos con esta afección. Por eso muestro el rostro, para humanizarlo y para mostrarle a la gente que se puede vivir. No solo se sobrevive hoy en día, sino que es posible vivir con el VIH y no es una afección moral. Le puede suceder a cualquiera.

Vincent Guilamo-Ramos

Claro. María, la interrumpiré un segundo. Quiero decir que ambos hicieron declaraciones muy fuertes sobre el estigma. Me pregunto dos cosas. ¿Tienen alguna recomendación en especial, algún consejo sobre cómo ayudar a los latinos que se sienten estigmatizados por estar en riesgo y no tienen prevención? También me gustaría que ambos hablaran de la PrEP, porque aún no he escuchado nada al respecto en esta conversación.

Robert Contreras

Cuando hablamos de las barreras a la atención, siempre hablamos de los determinantes sociales de salud, vivienda, transporte, desigualdad alimentaria, pero no nos centramos ni en el estigma ni en la depresión porque eso es algo muy común todavía. Y trasladamos ese estigma al entorno médico, donde solemos ver a las personas en un espacio que no es muy amigable. Ya sea porque se desconocen las necesidades de la comunidad LGBT o porque no saben. Por ejemplo, si vas a un centro de salud federal calificado (FQHC) y debes aguardar en la sala de espera con mujeres y niños, si eres un hombre gay, sientes que la gente te está mirando y juzgando. O si eres una mujer transgénero y tienes que ir a estos lugares y no te llaman por tu nombre de preferencia, sino por tu nombre legal. Esto puede ser estigmatizante. A veces estas personas creen que no vale la pena sufrir, deben tolerar todo esto para poder recibir tratamiento. Hay que asegurarse de transmitir este mensaje a todos los proveedores. En especial donde no tienen personal que hable español o si lo tienen, hacer el esfuerzo para sumar más personas y no tener a una sola persona que se encargue de todo. “Tenemos a Robert, ahora sí ya somos competentes, culturalmente sensibles”. No es así. Hay que tener la intención de hacer un esfuerzo para

que todo el personal esté capacitado, para ayudar a la persona y no juzgarla. Y no fingir que sabemos más que la persona, sino simplemente demostrar humildad. Y no quiero hablar de humildad cultural porque esto no se trata de humildad cultural. Es cuestión de tratar a la persona como un ser humano y hacer que se sienta cómoda cuando va a la clínica. Es cuestión de presentar un entorno donde se sienta bienvenida. Lo mismo sucede con la PrEP. Si queremos eliminar o reducir la cantidad de nuevas infecciones, debemos tener campañas que aborden el estigma de la PrEP, porque hay bastante de eso en la comunidad todavía. Si tomas la PrEP, es porque eres una persona promiscua. En cuanto a los determinantes sociales de salud y de vivienda, hay personas que no tienen un espacio privado donde tomar la PrEP y sienten que no tienen privacidad, que la gente sabrá que la toman. Así que aún tenemos algunas cuestiones que resolver.

Vincent Guilamo-Ramos

Interrumpo un momento. Maria, Robert explicó algunos desafíos en profundidad y mencionó algunas estrategias para pensar qué podemos hacer. Quiero preguntarle, ¿puede desarrollar el tema de las estrategias? ¿Cómo podemos combatir el estigma en favor de la prevención o el tratamiento? ¿Tiene alguna recomendación en especial?

Maria Mejia

De nuevo, estoy de acuerdo con lo que dijo Robert. E incluso lo plantearía al revés. Cuando una mujer va a una clínica y está rodeada de personas de la comunidad LGBTQI se siente incómoda ya sea por falta de educación o por lo que le enseñaron. Ese podría ser un factor. A veces también hay problemas con los proveedores. En mi caso, he sido más estigmatizada por los proveedores que por otras personas de la comunidad. Y es lamentable. Su tarea es ver al paciente y asegurarse de que esté sano y cumpla con las indicaciones. Y si quieres que el paciente cumpla, el proveedor en el consultorio tiene que mirar a la persona a los ojos. Es como el matrimonio. Cuando no hay comunicación, te divorcias. Porque lo más probable es que consultes a ese proveedor durante largo tiempo. Es un esfuerzo que debemos hacer todos. En cuanto a la PrEP, estoy haciendo mi propia investigación en las aplicaciones de citas. Aún no saben qué es la PrEP y les pregunto, porque estoy allí por quien soy, y me dicen: “No importa”. Les digo: “Escucha, ¿te has hecho la prueba?”. “Me temo que no”. Les digo: “Ve y hazte la prueba”. Les doy recursos, recursos para hacerse la prueba, no solo del VIH, sino para detectar otras ITS. También me han revelado que son VIH positivos, pero que no están en tratamiento porque tienen miedo. Les explico lo que significa ser indetectable y que no tienen que llevar esa carga de poder transmitirles la enfermedad a sus parejas. Sobre la PrEP, les digo: “¿No oyes del tema en todas partes?”. Y me dicen: “No, no presto atención”. Y es verdad. Mucha gente no presta atención. Y les explico qué es. También les muestro la investigación y les explico que viene en forma de píldora. Hablo de los inyectables que están saliendo como PrEP. Lo que hay que hacer es insistir con la información. También educar a los proveedores y a los líderes espirituales. Tenemos que educarnos como seres humanos. Va a comenzar el año 2024, y es ridículo que después de 40 años, todo siga igual.

Vincent Guilamo-Ramos

Maria, la interrumpiré porque creo que es una gran oportunidad para cambiar de tema y hablar del tratamiento y de vivir con el VIH, Quiero recalcar, para los latinos que están mirando el panel en este debate, que deben estar preguntándose qué pueden hacer para lidiar con aquello que impide que las comunidades latinas se

beneficien de la prevención. Maria y Robert, los escuché identificar algunas cuestiones. Primero, hablaron de la importancia de tener una fuerza laboral, proveedores de atención médica y otras personas bien capacitadas y bien preparadas para brindar atención con sensibilidad cultural, de modo de no juzgar ni estigmatizar. También el rol importante de las relaciones que ya han mencionado y cómo esas relaciones son parte importante de ese aspecto humano que hace que la atención sea efectiva. Ambos hablaron bastante de la importancia de conversar con la comunidad y de trabajar como parte de la comunidad latina, ya sea en nuestra pequeña comunidad o con familiares y amigos o en otro lugar, hablar a grandes grupos de personas, como en su caso, Maria y Robert. En su caso, es educar a nuestra comunidad, tener iniciativas centradas en la PrEP, y eso nos ayuda a comprender que la PrEP en verdad es efectiva. Debemos asegurarnos de que el entorno sea el apropiado. Robert, usted dio ejemplos para garantizar que el entorno donde se hace prevención o se brinda tratamiento resulte cómodo y sea el adecuado para la persona que se acerca. Me gusta mucho centrarme en la salud sexual y el riesgo por VIH. Como parte de la comunidad latina, ¿cómo apoyamos la salud sexual? Creo, Maria, que ha dado un valiente ejemplo de esto, de que cuando al VIH le ponemos cara y le decimos a la gente que somos personas que viven con el VIH o personas con riesgo por el VIH, eso lo hace más humano. Y esto significa que tenemos que salir y decirle a la gente que no hay nada de qué avergonzarse. Dicho esto, voy a cambiar de tema y hablar del tratamiento. Ya está en marcha y estamos haciendo un gran trabajo. Sabemos que en EE. UU., tenemos una meta muy ambiciosa, que es erradicar el VIH para 2030. La única manera de hacerlo es identificando a todas las personas que viven con el VIH, involucrándolas en la atención y manteniendo la supresión viral. Supresión viral significa que el nivel de virus en el suero sanguíneo no es lo suficientemente alto como para transmitirlo. También mantiene a la gente viva y le da una expectativa de vida normal. La verdad, y sé que Maria y Robert lo saben, es que a EE. UU. no le está yendo bien en cuanto a supresión viral sostenida. Las tasas de supresión viral en general son solo del 40 %. Me pregunto, ¿qué hacemos en la comunidad latina con el tratamiento? ¿Y qué desafíos y soluciones tenemos? Esta vez comenzaré por Maria, y luego seguiré con Robert.

Maria Mejia

Las barreras son el idioma, el transporte, como dijo Robert, la vivienda, porque si no tienes un hogar, lo último en lo que piensas es en cumplir con las indicaciones. Cuando vives en la calle, tratas de sobrevivir. Muchas personas también les tienen miedo a los antirretrovirales. En especial en la comunidad latina, porque me escriben y me dicen: “Me han dicho que si tomas eso, te mueres antes” Les digo: “Oye, estuve 10 años sin tomar medicamentos porque en ese momento no había medicamentos. Soy el ejemplo: casi muero sin los medicamentos. Ahora todos tenemos los medicamentos nuevos. Antes éramos los conejillos de Indias donde probaban los medicamentos duros, que eran agresivos para el organismo. Ahora es más fácil. Pero, de nuevo, para los latinos, y para los seres humanos que viven con el VIH, es muy complicado. Formo parte de la campaña Greater Than HIV sobre violencia de género, trauma, mujeres y VIH. Mucha gente que sufre de violencia de género con sus parejas no puede siquiera iniciar el tratamiento. Hay tantos factores que evitan que el ser humano se trate, pero como activistas y defensores, tenemos que seguir transmitiendo el mensaje de que hay una salida, no importan las circunstancias en las que uno esté.

Vincent Guilamo-Ramos

Es cierto.

Maria Mejia

Eso es lo que me gusta.

Vincent Guilamo-Ramos

Gracias. Gracias, Maria. Robert, un tema que no hemos tocado es I=I. Me pregunto si puede decirnos de qué se trata y qué estrategias hay para que los latinos se realicen el tratamiento.

Robert Contreras

Para llegar al punto I=I y erradicar la epidemia, hay que cambiar la mentalidad. ¿Qué quiero decir con esto? Las personas deben poder identificarlas también. Si son VIH positivas y no lo saben, hay que ver por qué no las han identificado o por qué no buscan tratamiento ni se realizan la prueba. Debemos idear nuevas estrategias. Hay que incorporar las pruebas del VIH en las estrategias para las ITS y ETS, porque en general el estigma es menor con las ITS que con el VIH. Si incorporamos las pruebas de ITS e incluimos el VIH en esos procesos, lograremos identificarlas. Segundo, hay que ir donde está la gente, tener clínicas móviles para ir a la comunidad y establecer días u horarios específicos para que puedan seguir yendo y se hagan un examen completo de ETS e ITS porque la gente irá para eso. Recordemos, la mayoría de las ITS y ETS presentan síntomas. Por eso la gente es más activa en su tratamiento. Así también se tratan otras infecciones. Pero luego puedes consultar, educar para que la persona tome la PrEP y, a veces, en ese entorno también puedes identificar a las personas que nunca se hicieron la prueba de VIH y son positivas. También es momento para, primero, ofrecer un tratamiento e incluso en un entorno móvil, tener gente fija para que esas personas sigan una TAR y asegurarnos de que la inicien lo antes posible. Sí, los análisis de laboratorio no estarán listos en ese momento, pero podemos hacerlos de inmediato y luego volver a llamar a la persona. Y no solo darle tratamiento médico, sino también conectarla con una red de apoyo, con pares que puedan orientarla. Si lo hacemos, llegaremos al punto I=I, donde indetectable es intransmisible. Y así es cómo comenzaremos a generar impacto. Hay que cambiar la mentalidad, ir a donde están, darles tratamiento lo antes posible. Y de nuevo, si el transporte es un problema, ofrecer telesalud. La telesalud es una bendición. Sé que comenzó con el covid, pero ha roto muchas barreras en el cumplimiento de las indicaciones, en garantizar que las personas asistan a sus citas. Debemos continuar con esas estrategias. Y encontrar la forma de hacer que esas personas se sientan lo suficientemente cómodas como para venir.

Vincent Guilamo-Ramos

Quiero recalcar lo que ambos dijeron sobre la importancia de garantizar que el tratamiento sea accesible a los latinos, y ambos recalcaron la importancia de llevar el tratamiento adonde ellos están, y asegurarse de que todo sea culturalmente apropiado y aceptable. Hablaron de la importancia de abordar los determinantes sociales de salud. Maria dio muchos ejemplos: el transporte, los problemas de documentación y estado. Ambos argumentaron que necesitamos iniciativas exclusivas para los latinos. Necesitamos campañas y enfoques que se dirijan específicamente a los latinos. Me alegra escuchar que, en ambos casos, hacen hincapié en I=I. Hoy, en un país como el nuestro, una persona con el VIH tiene una expectativa de vida normal. El medicamento se toma una vez al día y también hay un inyectable que se toma durante varios meses, por eso debemos asegurarnos de que los latinos sepan que estos tratamientos previenen el VIH, son muy efectivos, o permiten llevar una vida saludable y tener una expectativa de vida normal. No se transmite a otras personas. Para concluir, quiero

pedirles a ambos que piensen qué es lo más importante que tienen para decir. Imaginen, Maria, Robert, que vivo con el VIH. Nunca escuché a nadie hablar del tema tan abiertamente y estoy fascinado por el debate de este panel. ¿Qué les gustaría que supiera? ¿Qué cosa quisieran decirme?

Robert Contreras

Lo primero que le diría es que no está solo. Esta es una afección que afecta a todo el mundo, no importa si es buena o mala persona. Simplemente sucede. No es un castigo de Dios. Vivirá con ella el resto de su vida, pero se puede controlar. Aquí, en Bienestar, cuenta con un grupo de apoyo importante. No solo tendrá los medicamentos necesarios e iniciará un tratamiento, sino que además contará con una red de personas que han experimentado lo mismo, que tienen la misma afección que usted, y que no estará solo, que hablaremos con usted, no solo cuando tenga que asistir a su cita, sino para ver cómo está, cómo se siente, cómo va su vida, porque usted es importante. Eso es lo importante. Usted es importante. No es descartable. Es un ser humano con sentimientos, que tiene una vida preciosa para vivir, y estamos aquí para apoyarlo. Ese es mi principal mensaje.

Vincent Guilamo-Ramos

Gracias, Robert. Busquen apoyo de otras personas. Sean parte de la comunidad de personas que viven con el VIH. La atención, ya sea prevención o tratamiento, es efectiva y se puede controlar. Hay opciones, y los resultados son positivos. Maria, ¿qué me diría si nunca escuché hablar de este tema? ¿Qué me aconsejaría?

Maria Mejia

Como dijo Robert, incluiría a la persona en una red de apoyo, porque a veces es más fácil recibir apoyo cuando se está detrás de la pantalla y se ve a personas que son un ejemplo, que viven con esta afección humana y logran realizar un avance. No se asustan tanto. También en los paneles como estos, que son muy importantes, puede haber subtítulos en español porque no todos hablan inglés. Eso es muy importante porque no todos los latinos lo hablan y cuando no entienden el idioma, puede que no logren una conexión. Eso es muy importante. Les diría que me miren a mí como un ejemplo de alguien que ha pasado por esto, que ha visto toda una generación desaparecer por las complicaciones del sida, pero que eso ya no sucede. Ahora, podemos vivir, sobrevivir, avanzar, casarnos, tener hijos, trabajar, viajar. Vivimos con esta afección humana. Es importante encontrar un buen proveedor, cumplir con el tratamiento, Y con I=I, no solo salvas tu vida, también salvas la vida de otras personas porque el VIH se detiene conmigo.

Vincent Guilamo-Ramos

Gracias. Quiero darles las gracias, Maria y Robert. Fue una conversación fantástica. Impartieron mucha sabiduría para los espectadores latinos. Gracias a todos los espectadores por vernos. Y recuerden que tienen más información y recursos para las personas que viven con el VIH en el Centro educativo para pacientes con VIH de CME Outfitters, en cmeoutfitters.com. Gracias a todos. Adiós.