RECOMENDACIONES PARA ACOMPAÑAR LOS PROCESOS DE TRANSICIÓN DE PERSONAS ADOLESCENTES QUE VIVEN CON VIH DESDE LOS HOSPITALES PEDIÁTRICOS HACIA LOS DE ADULTOS/AS

MINISTERIO DE SALUD

GOBIERNO DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

AUTORIDADES

Ministerio de Salud

Nicolás Kreplak

Subsecretaría de Gestión de la Información, Educación Permanente y Fiscalización

Leticia Ceriani

Dirección Provincial de Epidemiología, Prevención y Promoción de la Salud

Andrea Jait

Dirección de Prevención de VIH, ITS y Hepatitis Virales

Lida Santa Cruz

Dirección Provincial de Comunicación

Ignacio Darguibel

Equipo de trabajo

Área de Gestión y Calidad de la Atención

Carolina Loreti

Mara Maydana

Lucas Krywezenia

Josefina Mauro

María Repetto

Área de Prevención y Promoción de la Salud

Christian Torno

Elisa Nicolini

Federico Van Raap

Josefina Rode

Julio Ferrer

Leandro Urquiza

Área de Estrategias Diagnósticas

Analía Carassale

Sebastián Loinaz

Área de Comunicación

Julieta Mora

Agradecimientos:

Áreas de servicios de Adolescencia, Trabajo Social, Salud Mental y Farmacia del Hospital Interzonal de Agudos Esp. en Pediatría “Sor María Ludovica”

ÍNDICE

Presentación.....4

1. Punto de Partida: construcción de categorías conceptuales.....6

2. Marco normativo.....10

3. Lineamientos para el abordaje interdisciplinario del proceso de transición.....14

- Accesibilidad.....15

- Autonomía.....16

- Fortalecimiento de redes.....18

4. Plan de Gestión.....20

5. Caja de herramientas.....24

Bibliografía 36

PRESENTACIÓN

Este documento busca ser una guía para el trabajo de los equipos interdisciplinarios que abordan procesos de transición de adolescentes y jóvenes que viven con VIH desde hospitales pediátricos a hospitales de adultos/as.

El diseño de esta herramienta se enmarca en la experiencia piloto "Modelo de transición de personas adolescentes que viven con VIH: pasaje desde los hospitales pediátricos a los hospitales de adultos/as", llevada a cabo por el equipo de la Dirección de Prevención de VIH, ITS y Hepatitis Virales del Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires en articulación con hospitales provinciales, equipos de trabajo interdisciplinarios que acompañan el proceso de transición y organizaciones de la sociedad civil[1] que trabajan la temática del VIH.

Transición:

Es el movimiento o transferencia definida, planificada y programada de los/as adolescentes y jóvenes vinculados al sistema sanitario desde un centro pediátrico hacia un centro orientado a la atención médica de adultos/as.

La creación de un modelo de abordaje interdisciplinario con perspectiva de derechos busca:

- Promover una mayor integralidad en la lógica asistencial.

- Sostener y fortalecer la adherencia al tratamiento antirretroviral.

- Resguardar la continuidad de esta población -adolescentes y jóvenes que viven con VIH- en el sistema de salud pública.

En la provincia de Buenos Aires se notificaron[2] 1958 adolescentes y jóvenes (de 10 a 24 años) que viven con VIH, el 86% de ellos y ellas se atienden en el subsector público de salud. El 52,3% de estas personas se identificaron como mujeres (1023), el 47,4% como hombres (928) y el 0,3% como indeterminado (7). Entre los años 2019-2021 adolescentes y jóvenes representaron el 12% de las nuevas infecciones a nivel provincial y ésta es una población que presenta más frecuentemente dificultades en la adherencia al tratamiento antirretroviral con porcentajes bajos de supresión virológica.

En diálogo con los equipos de salud y las organizaciones de la sociedad civil observamos que uno de los principales obstáculos en la continuidad del tratamiento y la adherencia al mismo radica en la falta de dispositivos de acompañamiento de adolescentes y jóvenes vinculados al sistema de salud público en la transición desde los establecimientos pediátricos hacia los centros orientados a la atención médica de adultos/as.

Las dimensiones sociales, psicológicas y simbólicas, así como las vivencias y experiencias de cada persona, requieren ser incluidas a la hora de llevar adelante estos procesos, por eso se define la necesidad de un abordaje integral donde intervienen diferentes actores.

El desafío de preparar a los/as adolescentes para la transición desde una institución pediátrica a una de adultos/as incluye la creación de un programa y un modelo de abordaje con momentos y fases definidas, que funcionará como guía para el desarrollo de un plan individualizado para cada persona. Este proceso implica repensar y modificar las lógicas de atención en las diferentes instituciones.

Es imprescindible diseñar de manera transversal y centralizada políticas públicas que, junto a la atención clínica, acompañen y brinden herramientas a los/as adolescentes que viven con VIH para habitar el mundo adulto y resignificar su diagnóstico.

1 En esta instancia de experiencia piloto, el proyecto se llevó a cabo con la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP).

2 Información recolectada del Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SISA) a diciembre de 2021.

1. PUNTO DE PARTIDA:

CONSTRUCCIÓN DE CATEGORÍAS CONCEPTUALES

El abordaje interdisciplinario del VIH desde una perspectiva de salud integral

Abordar la salud integral de los/as adolescentes que conviven con VIH implica lograr intervenciones que incidan en su calidad de vida, pensando en cuales son los atravesamientos que implica la infección por VIH. En este sentido, los procesos de estigmatización/discriminación tienen un papel central en la experiencia de las personas que viven con VIH, siendo ésta una de las causas que lleva a la falta de adherencia al tratamiento. Escuchar, contener y dar información útil y libre de prejuicios es una de las principales tareas a abordar para promover la configuración de rutinas y hábitos de cuidado de la salud durante el resto de la vida.

Pensar los cambios físicos, sociales y psíquicos que atraviesan los/as adolescentes, sumado al contexto particular en el que viven, implica abordarlos de una manera específica en función de las situaciones singulares que generan. Es por ello que el ejercicio interdisciplinar y la articulación entre los distintos niveles/efectores de atención de la salud para esta población, son indispensables.

Determinación social de la salud:

Esta categoría de la medicina social y la salud colectiva nos permite pensar la salud-enfermedad como un proceso social que excede lo biológico. Nos invita a pensar cómo la sociedad en que vivimos, genera diferentes desigualdades priorizando la acumulación de capital, mercantilizando la salud y medicalizando la vida. La salud-enfermedad de la población está determinada por el modo en que se distribuye la riqueza, se satisfacen las necesidades humanas y se accede a los servicios.

Las adolescencias:

experimentar los cambios en primera persona

Las adolescencias han sido entendidas a lo largo de la historia por diferentes actores sociales como categorías etarias, centradas en una perspectiva biologicista, evolutiva y fuertemente adultocéntrica.

Las adolescencias son períodos/procesos caracterizados por rápidos cambios físicos, cognitivos y sociales, incluida la madurez sexual y reproductiva; la adquisición gradual de la capacidad para asumir comportamientos y funciones de adultos, que implican nuevas obligaciones y exigen nuevos conocimientos teóricos y prácticos"[3].
Hablamos de adolescencias en plural, porque las entendemos como procesos únicos y experimentados de manera singular, atravesados por las diferentes formas de habitar el mundo y las múltiples intersecciones que interpelan a cada persona. Las adolescencias son mucho más que el proceso de transición de la infancia a la adultez, esta etapa de la vida nos remite a un momento marcado por diferentes potencialidades, aspiraciones, deseos; determinados por múltiples cambios que socialmente se esperan y muchas veces no se acompañan.
En los primeros años de las adolescencias es importante poder ofrecer un espacio donde hablar con claridad sobre las transformaciones y cambios que se irán viviendo respecto al cuerpo, las sexualidades, las emociones y los vínculos. Con el tránsito de estas experiencias las personas van adquiriendo mayor confianza y claridad respecto a su identidad.
Estos momentos requieren de la presencia activa de adultos/as referentes, quienes actúan como nexos que acompañan y cuidan en el proceso de construcción de mayor autonomía, respetando las decisiones y sensaciones de los y las adolescentes[4].

Adultocentrismo:

Esta categoría da cuenta de la existencia de desigualdades fundadas en un sistema de dominación que organiza de modo asimétrico y desigual las relaciones entre generaciones, otorgando a la adultez valores jerarquizados respecto de otras experiencias de vida. Esta relación desigual se expresa en un vínculo de poder asimétrico.

3 Observación General No. 4, Comité de los Derechos Niño, La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño. 2003

4 Para este proyecto realizamos un recorte metodológico en el que incluimos como adolescentes a personas desde los 10 a los 18 años de edad, entendiendo que tal recorte responde a un objetivo de organización de la información empírica.

Ejercicio libre de las sexualidades

Entendemos la sexualidad como un proceso dinámico (cambiante) que comienza con el nacimiento y se manifiesta de modo diferente a lo largo de la vida (Huésped, 2012). Como sostiene Daniel Jones (2010) la sexualidad da cuenta de un fenómeno social, histórico, cambiante y situado al que cada sociedad le otorga diferentes dimensiones, prácticas, ideas y procesos.

Las políticas sanitarias han tendido a presuponer un sujeto adolescente "sano", invisibilizando las existencias de niños, niñas y adolescentes que viven con VIH. Desde esas presunciones, la educación sexual y el acompañamiento de los/as adultos/as (familias, sistema educativo, sistema sanitario, etc.) han estado hegemonizados por discursos basados en las lógicas del riesgo y el peligro, y no del cuidado y el ejercicio libre de las sexualidades.
La invisibilización y normalización de los discursos en torno a la sexualidad dejan a las niñeces y adolescencias, que viven con VIH, desprovistas de herramientas que permitan afrontar de manera crítica los prejuicios y sentidos comunes, estigmatizantes, que imperan en nuestra sociedad.
Hablar de sexualidades implica abordar las siguientes dimensiones que las constituyen.

SEXO BIOLÓGICO: hace referencia a las características biológicas o físicas utilizadas para la imposición de una identidad sexual al momento de nacer. Para justificar esta mirada, se utilizan ciertos elementos como el tipo de cromosomas, los niveles hormonales, los genitales externos e internos. Es una lectura biopolítica de los cuerpos, a los que se les asignan las categorías de varón, mujer o intersexuales según algunos rasgos corporales.

IDENTIDAD DE GÉNERO: Se entiende por identidad de género a la vivencia interna e individual del género tal como cada persona la siente, la cual puede corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento. En relación a este proceso, una persona CIS es aquella que su identidad se corresponde con el sexo asignado al momento del nacimiento. En cambio, una persona TRANS es aquella que su identidad no se corresponde con el sexo asignado al momento del nacimiento. Existen otras identidades de género fuera del binomio cis-trans, como por ejemplo la identidad travesti.

ORIENTACIÓN SEXUAL: se refiere al aspecto de la sexualidad que se vincula con nuestros deseos hacia otras personas. Somos heterosexuales si nuestro deseo es hacia personas del sexo-género opuesto, somos homosexuales si sentimos deseo sexual por personas de nuestro mismo sexo/género. Somos bisexuales si tenemos deseo sexual por personas de nuestro mismo sexo y género, y de otro; somos pansexuales si tenemos deseo sexual por las personas independientemente de su sexo/género y somos asexuales si no experimentamos deseo sexual por ninguna persona.

ROLES / MANDATOS DE GÉNERO: se refiere a un conjunto de normas, ideas, acciones, supuestos que vinculan gustos, acciones, colores, trabajos y otras características y elecciones, al ser varón o mujer; en una lógica opuesta, binaria y excluyente.

PRÁCTICAS SEXUALES: es el conjunto de prácticas que realizamos solos, solas o acompañados/as con el fin de disfrutar de nuestra sexualidad, de obtener placer.

Estas prácticas no se asocian directamente ni con la identidad de género ni con el deseo sexual. Todo nuestro cuerpo puede ser espacio de exploración en busca de placer. A lo largo de la historia, algunas prácticas sexuales han sido estigmatizadas o habilitadas como modo de disciplinamiento y de control.

Heteronormatividad:

Esta categoría permite pensar los dispositivos de normalización de nuestras sexualidades. Hace referencia a una régimen social, político y económico donde la única forma aceptada y deseada socialmente de expresión de los deseos y de la identidad es la heterosexualidad; presuponiendo la complementariedad de lo masculino y lo femenino, sancionando toda experiencia que se corre de la norma por medio de la invisibilización y la violencia.

Cisexismo:

Es un sistema de dominación que distribuye de manera desigual exclusiones y privilegios simbólicos y materiales, vertebrado en una jerarquia entre personas cis y trans[5].

5 Radi, Blas (2015). https://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/las12/subnotas/10062-951-2015-09-25.html

2. MARCO NORMATIVO

Existe un amplio marco normativo que garantiza el acceso a la salud como un derecho humano fundamental para adolescentes y jóvenes. Es parte de nuestra labor y responsabilidad como equipo de salud incorporarlo a nuestras prácticas de atención. Nuestra estructura jurídica organiza de manera jerárquica las normativas, ubicando en la cúspide de la pirámide la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales de Derechos Humanos que tienen jerarquía constitucional.
La Convención de los Derechos del Niño reconoce a niños, niñas y adolescentes (NNyA) como sujetos de derechos y no solo como objeto de protección o tutela. En la provincia de Buenos Aires la Ley Nº 13.298 DE LA PROMOCIÓN Y PROTECCIÓN INTEGRAL DE DERECHOS DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES[6] consolida este principio que debe regular nuestras prácticas en salud.

Otros de los principios rectores que debemos incorporar a nuestras prácticas de atención son:

PARTICIPACIÓN DIRECTA: nos implica crear mecanismos y prácticas que garanticen la participación de forma efectiva y significativa de todos/as los/as NNyA en lo que respecta a sus vidas. Para eso es fundamental que brindemos la información necesaria para tomar decisiones y fortalezcamos el acompañamiento que necesitan para este proceso.

AUTONOMÍA PROGRESIVA: este principio jurídico nos invita a pensar las niñeces y adolescencias como experiencias de vida en las que, de manera progresiva, se van adquiriendo nuevas capacidades para comprender la información, definir alternativas y tomar decisiones.

INTERÉS SUPERIOR DEL NNyA: todas las decisiones que se tomen en relación a un/a NNyA deben ir orientadas al bienestar y pleno ejercicio de derechos. Para ello, lo que tenga que decir el niño, niña o adolescente es fundamental para poder determinar ese interés superior. No basta con que un adulto dictamine lo que él piensa que es mejor para ellos/as, sino que debemos considerar su voz.

IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN: este principio implica la tarea de tomar todas las medidas especiales para garantizar la igualdad y la no discriminación. Para ello

6 https://www.mpba.gov.ar/files/documents/ley_13298-05.pdf

tenemos que remover las estructuras de poder que impidan que NNyA puedan ejercer sus derechos en el ámbito de la salud.

¿Con qué marco normativo contamos y cuál es su aporte a nuestras prácticas como equipo de salud?

Ley N° 23.798 Nacional de Sida[7]

- El estado debe garantizar acceso al diagnóstico y tratamiento, y la gratuidad de todos los servicios de seguimiento y tratamiento en cualquier subsistema de salud.

- Principio de confidencialidad no solo en el campo de la salud sino en todos los ámbitos de la vida.

- Información y asesoramiento en materia de tratamiento, prevención y acceso a derechos.

Ley N° 26.529 de Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado[8]

- Se reconoce el derecho a la atención prioritaria de la salud. En ningún caso se puede negar la atención en función de la edad de el/la paciente o por concurrir sin el acompañamiento de una persona mayor de edad.

- El derecho a la intimidad.

Ley N° 25.673 que crea el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable[9]

- Promueve la salud sexual de los/as adolescentes.

- Garantiza el acceso a información clara, completa y oportuna.

- Acceso a métodos y servicios de salud sexual y reproductiva.

Artículo 26 del Código Civil y Comercial de la Nación[10]

- Garantiza el derecho de NNyA a consentir todas las prestaciones sanitarias que se les realicen (consultas, tratamiento y prácticas), así como también para disponer de su cuerpo para el desarrollo de sus planes y proyectos de vida.

7 http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/resaltaranexos/0-4999/199/norma.htm
8 http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm
9 http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/75000-79999/79831/norma.htm
10 http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm#:~:text=ARTICULO%2026.,permitidos%20por%20el%20ordenamiento%20jur%C3%ADdico.

- Se plantea que desde los 16 años los/as adolescentes son equiparados/as a una persona adulta para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo.

- Entre los 13 y los 16 años, se reconoce la autonomía progresiva descartando todo tipo de intervención judicial para su autorización.

Otras leyes a tener en cuenta:

Ley Nacional de Identidad de Género 26.743.

Ley Nacional de Educación Sexual Integral 26.150.

Ley Nacional de Derecho a la Protección de la Salud Mental 26.657.

Ley Provincial 14.580 de adhesión a la Ley Nacional 26.657.

Ley Provincial 13.298 de Promoción y Protección Integral de los derechos de los niños.

Ley Provincial 14.738, modificatoria de la Ley 13.066 de Salud Reproductiva y Procreación Responsable.

3. LINEAMIENTOS PARA EL ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO DEL PROCESO DE TRANSICIÓN

El proceso de transición es un momento clave que nos invita a los diferentes equipos y servicios a repensar nuestras lógicas de atención, el vínculo entre los diferentes actores y las perspectivas desde dónde y cómo intervenimos.

Para dicho abordaje, proponemos equipos de trabajo que estén integrados por los diferentes servicios estratégicos, tanto del hospital pediátrico como del de adultos, que en su trabajo conjunto breguen por mejorar el seguimiento de adolescentes y jóvenes, evaluar colectivamente los procesos y trabajar sobre barreras de acceso a la atención de la salud.

Mejorar las condiciones para una buena adherencia al tratamiento de los/as adolescentes que viven con VIH implica poder trabajar en diferentes dimensiones que hacen a la accesibilidad, la autonomía y el fortalecimiento de las redes de contención y cuidado. Cada una de las experiencias de transición requerirá intervenciones y abordajes que contemplen la singularidad de cada persona, pero proponemos a continuación una serie de tópicos a trabajar y contemplar a lo largo del proceso.

Adherencia:

La adherencia es una experiencia subjetiva y colectiva a la vez, en la que interviene el entorno familiar, redes y profesionales de la salud. Es un proceso dinámico de intercambio entre el sistema de salud y la persona con el objetivo de poder acompañarla en la toma de decisiones respecto a su salud. De este intercambio se espera que la persona pueda llevar adelante las indicaciones para que su respuesta al tratamiento dé los resultados esperados.

Accesibilidad

Trabajar en torno a la accesibilidad es uno de los principales tópicos que necesitamos abordar a la hora de llevar adelante el proceso de transición. Proponemos trascender la perspectiva que piensa la accesibilidad como la forma en que los servicios de salud se acercan a la población, para incluir una relación que pone en juego la agencia de todos los sujetos[11]. En este proceso, es importante que como equipos de trabajo podamos identificar barreras de tipo geográficas, económicas, administrativas y culturales además de trabajar en torno a las potencialidades, prácticas y deseos de las personas para construir estrategias que mejoren el acceso.

Con el objetivo de ayudar en este camino, proponemos algunas estrategias que fortalezcan los circuitos intra-hospitalarios e inter-hospitalarios contemplando una mirada interdisciplinaria donde circule la información de manera eficiente y cuidada.

Dentro de las acciones sugeridas se proponen:

- Mayor flexibilidad de días y horarios de atención. Crear espacios diferenciales de atención destinados a las personas que se encuentran en proceso de transición.
- Promover un encuentro inicial integrado por referentes del centro pediátrico y del centro de adultos/as que reciben a quienes transitan.
- Consolidar un modelo de atención simultánea y/o coordinada entre los diferentes profesionales y servicios.
- Diseñar un instrumento de registro único que dé cuenta de las diferentes intervenciones realizadas.
- Realizar encuentros interhospitalarios entre los diferentes equipos (virtual o presencial) para fortalecer el seguimiento del proceso de transición.

Es necesario poder crear un espacio de confianza y empatía en el cual cada persona pueda manifestar sus deseos, temores, dudas o ideas acerca de su diagnóstico, tratamiento, seguimiento y cualquier otro aspecto referente a la atención que recibe.

11 Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S., Vázquez, A., ... & Stolkiner, A. (2007). El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. Anuario de investigaciones, 14, 201-209.

Tratamientos simplificados[12]:

Se denomina simplificación de una terapia antirretroviral (TARV) a los cambios que se realizan en el régimen actual para facilitar la adherencia. Puede realizarse por reducción del número de fármacos antirretrovirales, del número de comprimidos usando co-formulaciones o TARV completo en una sola pastilla una vez al día. También incluiría los cambios realizados para minimizar los efectos adversos o las restricciones alimentarias. Los nuevos fármacos antirretrovirales y las nuevas formulaciones ofrecen nuevas opciones para la simplificación del TARV sin comprometer la eficacia virológica.

Autonomía

El desarrollo de la autonomía es un proceso que no guarda relación directa con la edad, sino que se vincula a las características individuales, aprendizajes, contexto y posibilidades socialmente otorgadas. Trabajar en torno a este tópico es una tarea que debe realizarse con anterioridad al momento de la transición ya que algunas de las habilidades vinculadas a este eje son requeridas para la eficacia de este proceso. De igual modo, entendemos que fortalecer procesos de autonomía en niños/as y adolescentes con quienes trabajamos, implica poder articular también con los/as adultos/as que acompañan y cuidan. Potenciar la autonomía implica poder construir posibilidades, acompañar y fortalecer el protagonismo de las adolescencias en relación a la toma de decisiones respecto a la propia vida. Para este trabajo proponemos algunas herramientas conceptuales:

CONSENTIMIENTO INFORMADO: es un proceso que se establece entre los/as médicos/as y las personas que se atienden, con el objetivo de garantizar que se comprendan todas las cuestiones vinculadas al diagnóstico y tratamiento. Se suele realizar en diálogo sin la necesidad de poner por escrito el consentimiento, lo importante es que exista esa instancia de diálogo donde la persona pueda manifestar su deseo y motivar sobre todo a los y las adolescentes a tomar un rol activo en las decisiones respecto a su cuerpo y su salud.

DEVELAMIENTO O CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO: el proceso de develamiento o conocimiento del diagnóstico es un momento clave en la vida de los niños, niñas y adolescentes que viven con VIH. Como resultado del estigma social muchas veces los/as adultos/as responsables ocultan el diagnóstico como forma de cuidado. Conocer el diagnóstico es un derecho y se recomienda que ese proceso se realice lo antes posible durante la infancia en los tiempos y modos que se consideren necesarios. Se aconseja no dilatar este momento.

12 https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/hiv/banco-de-recursos/publicaciones/

Acompañar este proceso es parte de las tareas que los equipos de salud tenemos. Es importante brindar información clara en relación al diagnóstico y tratamientos tanto a los/as niños/as como a quienes cuidan, así como poder trabajar en torno a las expectativas hacia el futuro. La información que se transmite debe estar desprovista de prejuicios, agudizando la escucha y respondiendo todas las dudas y consultas.

SABER ES PODER: es indispensable poder conocer y comprender lo que implica vivir con VIH. Como parte de este dispositivo se hace necesario generar un espacio de confianza donde poder brindar herramientas prácticas y reflexivas que posibiliten un mayor conocimiento de la temática contemplando las múltiples dimensiones que atraviesan la vida de las personas. Dentro de los temas a trabajar en los espacios de encuentro entre profesionales y adolescentes en transición proponemos profundizar en conocimientos sobre el VIH, formas de transmisión, tratamientos antirretrovirales y sus efectos, Indetectabilidad= Intransmisibilidad.

Construir mayor autonomía en las adolescencias implica poder acercar las herramientas necesarias para poder entender los estudios de laboratorio, eso posibilita romper con la asimetría respecto al saber médico y potenciar el protagonismo en la toma de decisiones.

EMPODERAMIENTO DEL CUERPO Y EL DESEO: Trabajar desde una perspectiva de ejercicio libre de las sexualidades nos invita a diseñar y ensayar dispositivos de acompañamiento a las juventudes buscando fortalecer la autoestima, el autoconocimiento y la construcción de herramientas político/discursivas para afrontar un contexto marcado por la estigmatización social. Posibilitar el conocimiento vinculado al propio cuerpo y la sexualidad requiere la elaboración de un dispositivo que contemple la pregunta en torno a las ideas preexistentes en lo/as niños/as y adolescentes, así como de los circuitos de crianza y cuidados en los cuales "intervienen las representaciones sociales, las instituciones y los distintos saberes profesionales"[13]. Entendemos que la construcción de los primeros vínculos sexo-afectivos en la adolescencia están atravesados por miedos, inseguridades y una fuerte valoración de la mirada de las otras personas, es por esto que se hace necesario trabajar con anterioridad sobre estas dimensiones, en este sentido brindaremos información no estereotipada, accesible y acorde a cada persona para acompañar a las niñeces y adolescencias que viven con VIH en lo relativo a sus experiencias y sexualidades.

PERSPECTIVA DE DERECHOS: reconociendo que vivimos en una sociedad donde el estigma y la discriminación son respuestas cotidianas ante el VIH[14], es necesario poder trabajar en torno a los derechos que las personas que viven con VIH tienen respecto a la atención en salud, al acceso a la educación, al trabajo, así como a la confidencialidad del diagnóstico y a la no discriminación. Proporcionar información de calidad respecto a los derechos es fundamental,

13 Barbieri (2017:5)

14 Índice de Estigma y Discriminación hacia las personas con VIH en Argentina 2.0. Disponible en: https://www.ar.undp.org/content/argentina/es/home/library/poverty/IndiceEstigmaDiscriminacion.html

así como poder socializar las herramientas legales y los espacios de denuncia y acompañamiento estatales para la erradicación de estas prácticas. El rol de las organizaciones de la sociedad civil es clave a la hora de abordar situaciones de vulneración de derechos. Ellas cuentan con un acervo de estrategias y experiencias que posibilitan el acompañamiento, la contención, politización y empoderamiento en torno a esas experiencias colectivas.

La decisión de revelar el diagnóstico a familiares, amistades y personas cercanas es un derecho de los/as niños/as y adolescentes que viven con VIH. El rol de sus cuidadores/as es acompañar ese proceso y no sustituir esa decisión, que es parte de los derechos a la intimidad y la confidencialidad.

Fortalecimiento de Redes

El trabajo en red es una de las aristas claves a la hora de llevar adelante un proceso de transición. La consolidación de redes que sostienen y acompañan no puede ser una condición dada, sino que deben ser construidas y fortalecidas con el trabajo en conjunto entre los/as profesionales de salud, los/as adultos/as cuidadores y los/as diferentes actores sociales que intervienen en la vida de niños, niñas y adolescentes. Las personas que cumplen roles de cuidado (familia o no), son un primer espacio de contención, acompañamiento y fuente de información sobre lo que implica vivir con VIH. El trabajo en conjunto con el equipo de salud es fundamental, para esto se prevé generar espacios de intercambio y acompañamiento regular, individuales y colectivos, donde poder intercambiar experiencias vinculadas al proceso de transición. Otros actores claves de este proceso son los grupos de pares, estos espacios se caracterizan por el encuentro entre personas que tienen una trayectoria similar respecto a vivir con VIH. La posibilidad de dialogar y reflexionar en colectivo con jóvenes que han pasado por situaciones similares permite poder compartir miedos, dudas, acompañar y contener en procesos y vivencias singulares. En este sentido es importante:

- Conformar espacios de encuentro entre pares dentro del hospital pediátrico que sean amenos, seguros y confidenciales.
- Planificar y realizar talleres/conversatorios/jornadas donde se puedan abordar temáticas específicas vinculadas a la experiencia de vivir con VIH, acceso a derechos, sexualidades.
- Indagar en el marco de esos espacios qué otras demandas y/o necesidades puedan estar surgiendo entre los/as adolescentes.

4. PLAN DE GESTIÓN

La creación de esta guía como herramienta de trabajo y consulta para los equipos de salud forma parte de la experiencia piloto de constituir un modelo de transición interdisciplinario que permita un mejor acompañamiento de jóvenes y adolescentes que viven con VIH en el pasaje del hospital pediátrico hacia el de adultos/as, enmarcado en un abordaje integral de la salud y con perspectiva de derechos.
La prueba de implementación de este modelo será llevada a cabo por el equipo de la Dirección de Prevención de VIH, ITS y Hepatitis Virales del Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires en articulación con hospitales provinciales, equipos de trabajo interdisciplinarios que acompañan el proceso de transición y organizaciones de la sociedad civil que trabajan la temática del VIH.
El proyecto se enmarca en los lineamientos priorizados desde la Dirección de Prevención de VIH, ITS y HV de la provincia de Buenos Aires para la atención de las infancias y adolescencias que viven con VIH, y desde los cuáles se han elaborado diferentes estrategias:

- Elaboración de la tasa de Transmisión Vertical (TV) de VIH.
- Seguimiento de las infancias bajo tratamiento antirretroviral (ARV).
- Revisión de esquemas de TARV indicados.
- Planificación de la producción pública de jarabes ARV.
- Revisión de las indicaciones pediátricas para Profilaxis Post Exposición (PPE)[15].
- Abordaje de las sexualidades de adolescentes que viven con VIH.

La decisión de promover estas líneas de trabajo responde a la necesidad evaluada de poner énfasis en esta franja etaria debido a la complejidad propia de estos procesos vitales que atraviesa nuestra población objetivo; en tanto las adolescencias están caracterizadas por rápidos cambios físicos, cognitivos y sociales, incluida la madurez sexual y reproductiva; la adquisición gradual de la capacidad para asumir comportamientos y funciones de adultos, que implican nuevas obligaciones y exigen nuevos conocimientos teóricos y prácticos"[16].

15 https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/hiv/banco-de-recursos/publicaciones/

16 Observación General No. 4, Comité de los Derechos Niño, La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño. 2003.

Abordar la implementación de este modelo de transición desde un plan de gestión, nos posiciona a la hora de poder planificar los nudos críticos centrales de la propuesta, que se llevarán adelante durante la prueba piloto y que, posteriormente, nos permitirá extender la experiencia a lo largo de la provincia como parte de una línea estratégica de las políticas públicas que llevamos adelante.

Momentos estratégicos del plan de gestión

El plan de gestión considera 4 momentos estratégicos para llevar adelante la planificación del esquema de transición. En una primera instancia, la definición de los efectores donde se realizará la prueba piloto estuvo a cargo de la Dirección de Prevención de VIH, ITS y Hepatitis Virales del Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires y la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP).
Para las siguientes etapas (Definición de los circuitos de atención, Programas de capacitación y Redes, articulación), se propone que sean los equipos de salud de los hospitales involucrados quienes definan, ejecuten y monitoreen el proceso, con el acompañamiento de la Dirección de Prevención de VIH, ITS y HV y la RAJAP.

Definición de los efectores piloto

Para poder garantizar la calidad de atención de estos/as adolescentes es necesaria la articulación entre hospitales pediátricos y de adultos del segundo nivel de la atención de salud pública de la provincia. En este sentido, el primer paso del proyecto piloto consistió en la definición de los establecimientos de salud para esta etapa inicial que se constituirán como modelo de implementación para la posterior ampliación de la estrategia. Dichos efectores tendrán como misión garantizar el acompañamiento de los/as adolescentes en su recorrido por el sistema de salud, como así también garantizar una atención sanitaria integral, fortaleciendo el proceso de transición.

Definición de los circuitos de atención

Es recomendable que la puerta de entrada al proceso de transición se dé entre los servicios de adolescencia e infectología. La existencia de espacios de referencia permitirá mejorar la accesibilidad organizativa de los y las adolescentes en el proceso de la transición, optimizando los circuitos de interconsultas entre servicios y generando un espacio institucional con información actualizada de los recursos con los que se cuenta en esta temática; así como constituyendo un eje de referencia y contrarreferencia con otros efectores del segundo nivel.
Además, se requiere una Red de Servicios que posibiliten abordar la temática de forma integral. Para conformar esta red las áreas hospitalarias que deberán ser parte son las siguientes: Servicio de Pediatría, Servicio de Adolescencia, Servicio de Infectología, Servicio de Salud Mental y Servicio de Trabajo Social.
Se sugiere realizar reuniones mensuales/bimestrales para fortalecer dicho espacio de encuentro entre equipos. También se recomienda, a fin de garantizar la institucionalidad

de la red, propiciar herramientas institucionales y/o disposiciones que designen formalmente al equipo de trabajo y a su/s representante/s por área.

En esta instancia la puesta en discusión y definición de instrumentos de registro para la derivación adecuada es un producto de enorme valor.

Programas de capacitación

Los procesos de formación, actualización y acompañamiento son primordiales a la hora de sumar una intervención novedosa en espacios que ya vienen trabajando en la prestación de prácticas de salud. Sumar una perspectiva centrada en las adolescencias y sus necesidades, en el marco de una perspectiva de Derechos Humanos, es el primer paso.
Desde la Dirección de Prevención de VIH, ITS Y HV, se proponen tres instancias formativas, las cuales pueden planificarse e instrumentarse desde los propios hospitales y/o en coordinación con otros equipos de capacitación que trabajen estas temáticas (Dirección de Prevención de VIH, ITS Y Hepatitis Virales, organizaciones que aborden estos ejes de formación, otros equipos de salud, etc.):

- Abordaje de las infancias y adolescencias positivas, nudos críticos en la atención clínica.

- Abordaje de las sexualidades en adolescentes viviendo con VIH, nuevos desafíos para los equipos de salud.

- Jornadas de comunicación de experiencias entre equipos.

Redes y articulación

La construcción de redes de articulación, tanto para los equipos como para los/as adolescentes son una estrategia de enorme utilidad:

- las redes para la derivación por problemáticas;

- las redes de derivación y/o articulación con áreas de gestión;

- las redes de pares.

Necesariamente el proceso de la evaluación continua y de proceso será lo que nos permitirá, tanto como equipo de trabajo de efectores como de gestión, ir revisando y delineando los aciertos y errores de esta primera etapa, con el objeto de constituir la mejor estrategia posible para la instancia de transición de la población adolescente que vive con VIH.

5. CAJA DE HERRAMIENTAS

En este apartado incorporamos una serie de instrumentos para acompañar a los equipos en la puesta en marcha de este proyecto piloto.
Son pensadas como herramientas flexibles que pueden ser modificadas según las necesidades de cada equipo. Lo importante es establecer formas sistemáticas de registro que nos permitan evaluar y replicar las experiencias.

a- Pasos para la elaboración de un programa de transición.
b- Recomendaciones para el abordaje de los encuentros entre el equipo de salud y los/as adolescentes en transición.
c- Guía de disparadores para la realización de entrevistas.
d- Registro de habilidades en salud.
e- Modelo de Historia Clínica (HC) para consultorio de transición.
f- Notas de seguimiento.

a. Pasos para la elaboración de un programa de transición

A continuación, se sugiere una serie de pasos que, sin pretensión de ser condicionantes, pueden ordenar el proceso de transición tanto desde la mirada del hospital pediátrico cómo del de adultos/as.

a.1 Elaboración de un programa de transición desde la perspectiva del Hospital Pediátrico:

1. Identificar los y las adolescentes que se encuentran en edad de transición.

2. Seleccionar, de acuerdo a la preferencia de cada paciente, el hospital de adultos/as donde desea continuar su seguimiento.

3. Programar un encuentro intrahospitalario entre los equipos de salud para definir temas pendientes a resolver antes de la derivación.

4. Elaborar una HC única, con los diferentes aspectos interdisciplinarios, que se compartirá con el equipo correspondiente en el hospital de adultos/as.

5. Programar encuentros interhospitalarios con el equipo de salud del hospital de derivación para presentar a el/la paciente y resolver dudas.

6. Fijar fechas de consultas en el nuevo hospital a las cuales los/as adolescentes podrán concurrir solos/as, con familia, amistades o acompañados/as por el profesional derivante, de acuerdo a la coordinación entre los equipos y la voluntad de los/las pacientes.

7. Dar por finalizada la atención en el hospital pediátrico, para definir un solo curso de seguimiento.

a.2 Elaboración de un programa de transición desde la perspectiva del hospital de adultos:

1. Identificar aquellos servicios de los que será necesaria su intervención en la visita inicial (infectología, servicio social, salud mental), en base a los informes realizados por su contraparte en el centro pediátrico.

2. Programar la modalidad de seguimiento de cada servicio interviniente, acorde a las necesidades de cada adolescente.

3. Acompañar a los/as adolescentes y su/s acompañante/s en el reconocimiento del funcionamiento del efector y la modalidad de trabajo del mismo.

4. Capacitar a los/as adolescentes en la interpretación básica de los estudios que se le realizan y el tratamiento que recibe.

5. Reforzar los conocimientos adquiridos en el centro pediátrico acerca de las temáticas referentes a su salud y evacuar dudas.

6. Elaborar la historia clínica de seguimiento y decidir en conjunto con el/la adolescente las pautas de tratamiento.

7. Programar encuentros interhospitalarios con el fin de socializar experiencias, compartir los avances realizados e identificar obstáculos que dificulten una transición adecuada.

b. Recomendaciones para el abordaje de los encuentros entre el equipo de salud y los/as adolescentes en transición

La comunicación interpersonal, entendida como un proceso dialógico de construcción de sentidos compartidos, es una herramienta clave para interpelar a nuestro público objetivo. A continuación, realizamos una serie de recomendaciones que, en este sentido, nos pueden ayudar a construir espacios de encuentro.

Recomendaciones para el abordaje de los encuentros entre el equipo de salud y los/as adolescentes en transición

- La actitud del personal de salud es muy importante. Cada encuentro debería empezar con una conversación amena, que promueva la confianza y asegure que la persona pueda sentirse cómoda.

- Crear un espacio confortable que asegure la confidencialidad de la consulta y, en la medida de lo posible, se realice sin interrupciones.

- Realizar preguntas que ayuden a comprender la situación y escuchar atentamente las respuestas, aclarando posibles malentendidos con respecto al tratamiento.

- Dar espacio para el diálogo, fomentar la posibilidad de preguntas, generar un vínculo de confianza y escucha que posibilite manifestar preocupaciones, miedos, dudas.

- Promover el registro en la historia clínica del desarrollo del plan sobre adherencia.

- Trabajar en torno a los próximos encuentros. Acordar fecha, motivar a que la persona lo agende.

- En el primer encuentro registrar el número telefónico de la persona y/o sus contactos, o algún otro medio de contacto. Ir confirmando que estos sigan siendo los medios de contacto en todas las citas.

- Si hay una red de pares o asociación civil a nivel local, compartir la información de contacto.

c. Guía de preguntas para la realización de entrevista.

La entrevista es la herramienta fundamental para el abordaje integral de la salud de los/as adolescentes. Una BUENA entrevista nos permitirá orientar, asesorar, sugerir y acompañar en su proceso de transición de un efector a otro.

Pero, ¿qué entendemos por “buena entrevista”? Lo recomendable es realizar las entrevistas en un espacio físico que garantice la intimidad y confidencialidad de lo conversado, pero lo más importante es cómo nos comunicamos con el/la adolescente en cuanto al trato y lenguaje (verbal y corporal) que utilicemos.

Muchas veces es necesario realizar más de una entrevista para poder lograr los objetivos que como equipo tenemos. Se aconseja no forzar las respuestas, poder bajar la ansiedad respecto a los objetivos propuestos para los encuentros y lograr enfatizar la escucha proporcionando un trato empático y confiable a fin de facilitar que el/la adolescente pueda hablar.
Es conveniente que el/la profesional realice preguntas abiertas (aquellas que no pueden responderse con un si-no) para que el/la adolescente pueda expresar sus opiniones, pareceres y posiciones libremente.

Es importante no perder de vista lo que se pretende obtener de la entrevista inicial:

- Generar un vínculo de confianza;
- Acordar un proceso de acompañamiento para fortalecer el tratamiento y garantizar su adherencia;
- Motivar a el/la adolescente a que sea responsable de su tratamiento;
- Ofrecerle toda la información que necesite y solicite;
- Facilitar un espacio de conversación/consulta “a solas”. No se recomienda que toda la entrevista sea en presencia de los padres/tutores/adultos/as acompañantes.

Es fundamental poder ofrecer un discurso positivo en relación a la adherencia al tratamiento (reconociendo al mismo tiempo las dificultades, resistencias y obstáculos que para ello se presentan), empatía y respeto por todas las identidades sexuales y de género.
Es importante acompañar al mismo tiempo a los/as referentes del adolescente a fin de ir señalando situaciones en las que pueden ir cediendo espacios y responsabilidades en relación al tratamiento y cuidados integrales a fin de facilitar el proceso progresivo de autonomía en el/la adolescente. Para ello será necesario consignar, según el proceso/experiencia de cada adolescente, distintos niveles de conocimiento y autonomía a alcanzar.

A continuación, proponemos a modo de orientación algunas preguntas que permitirían indagar en los tres ejes que se detallan:

Eje 1. Sexualidad

Conocer aspectos de su desarrollo, prácticas, creencias, miedos, obstáculos, deseos, estrategias de cuidado, información, etc.

- ¿Tenés inquietudes acerca de tu sexualidad y de las relaciones sexuales?

- ¿Has podido / querido hablar con alguien sobre ello?

- ¿Qué información tenés y/o necesitarías? ¿Cuáles son tus dudas?

- Si aún no has tenido prácticas sexuales con otra persona ¿cómo pensás ese inicio? ¿Cuáles son tus deseos, temores o dudas? En caso de que sientas algún temor, ¿cómo pensás que podrías sentirte más cómodo/a?

- En tus prácticas sexuales. ¿compartís tu diagnóstico con tu/s pareja/s? Si no lo hiciste, ¿cómo te imaginas ese momento?

- En cuanto a la transmisibilidad ¿Qué sabes? ¿Conoces el significado del I=I? ¿Facilita el encuentro y el deseo?

Eje 2. Autonomía

Este eje busca indagar en relación a:

- Redes afectivas y de cuidado: Familia/ Amistades /Grupos/ Parejas/ Adultos/as referentes afectivos

- Intereses – Habilidades – Hobbies – Uso de tiempo libre

- ¿Con quién/quiénes vivís? ¿Cómo es esa relación? ¿Conocen tu diagnóstico? ¿Cómo acompañan tu tratamiento?

- Contame cómo tomás la medicación…

- Las consultas al médico/a ¿las realizás solo/a o acompañado/a? ¿Entendés tus estudios/análisis de laboratorio? ¿Qué dudas seguís teniendo?

- ¿Con quién/quiénes hablás del VIH? ¿Se habla de VIH en tu grupo familiar?

- Grupo de amigos/as: ¿Cómo es esa relación? ¿Saben de tu diagnóstico? ¿Quiénes? ¿En qué te acompañan? ¿Qué actividades o gustos comparten?

- Escolarización ¿Compartiste o compartió algún familiar tu diagnóstico en la escuela? En caso de ser así… ¿sentiste un trato diferente en la escuela u otro ámbito?

- ¿Qué otras cosas te gustan hacer o te apasionan?

- ¿Otras personas con las que tengas una relación de confianza?

- ¿Interviene tu diagnóstico en esas relaciones? ¿Cómo? ¿Sufriste algún tipo de violencia?

- ¿Cómo te imaginas (vos) en tu futuro? ¿Sentís que convivir con VIH puede representar una limitación en tus objetivos?

Eje 3. Adherencia

Abrir el diálogo acerca de:

Diagnóstico

- ¿Cuándo supiste de tu diagnóstico? ¿Quién te lo explicó? ¿Sabés acerca de tu derecho a la confidencialidad?

- ¿Qué entendiste en ese momento y qué pensás ahora?

Tratamiento

- ¿Cómo te sentís con tu tratamiento? ¿pensaste alguna vez en dejarlo? Si es así ¿por qué? ¿conoces la importancia de hacer bien el tratamiento?

- Efectos. Avances - retrocesos.

Futuro

-¿Cómo te ves siendo adulto/a? ¿Cómo te imaginás? ¿Qué planes tenés? ¿Pensás estudiar/trabajar/ambos/ninguno? ¿Cómo imaginás tu tratamiento en un futuro?

d. Registro de habilidades en salud

La siguiente es una herramienta pensada para relevar información sobre las habilidades e intereses de la persona en transición en relación a su modo de experimentar la atención médica y el tratamiento del VIH.

	No, no sé	No, pero quiero aprender	Sí, estoy aprendiendo	Sí, ya lo sé
Manejo de Medicación				
¿Sabés cómo solicitar tu medicación a la farmacia?	☐	☐	☐	☐
¿Tomás por vos mismo/a la medicación?	☐	☐	☐	☐
¿Te informás sobre los efectos adversos de la medicación?	☐	☐	☐	☐
¿Solicitás la medicación antes de que se termine?	☐	☐	☐	☐
Asistencia a Consultas				
¿Te ocupás vos mismo/a de pedir los turnos?	☐	☐	☐	☐
¿Sabés cómo concurrir a las consultas?	☐	☐	☐	☐
Seguimiento de los Problemas de Salud				
¿Tenés anotados los turnos y conocés cuándo tenés controles?	☐	☐	☐	☐
¿Podés interpretar los resultados de los análisis clínicos?	☐	☐	☐	☐
¿Sabés qué significa Carga Viral y CD4?	☐	☐	☐	☐

Conocimiento sobre VIH

¿Conocés qué es el VIH?	☐	☐	☐	☐
¿Sabés la diferencia entre VIH y SIDA?	☐	☐	☐	☐
¿Sabés lo que significa I=I?	☐	☐	☐	☐

Comunicación con los Profesionales

¿Consultás tus dudas con los prof. responsables de tu atención?	☐	☐	☐	☐
¿Respondés vos mismo/a las preguntas de los médicos/as?	☐	☐	☐	☐

e. Modelo de Historia Clínica para Consultorio de Transición.

Hospital derivante: _____

Hospital receptor: _____

DATOS FILIATORIOS

Apellido y Nombre:	Código:
Domicilio:	Documento:
Fecha de nacimiento:	Edad:
Sexo asignado al nacer:	Identidad de género:
Mail:	Teléfono:
Familiar/Red:	Teléfono:

RESUMEN DE HISTORIA CLÍNICA

- Fecha de diagnóstico: _____
- Contexto del diagnóstico: _____

Transmisión vertical ☐
Transmisión horizontal ☐
Infección oportunista ☐
Control serológico ☐
Se desconoce ☐

- Comorbilidades: _____

ANTECEDENTES DE INFECCIONES OPORTUNISTAS

Fecha de diagnóstico	Infección oportunista	Tratamiento	Fecha de inicio	Fecha de fin

ALERGIAS:

ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS PREVIOS

Estudio	Fecha	Informe
Radiografía		
Tomografía		
RNM		
Ecografía		

SEROLOGÍAS

Fecha	Serología	Resultado	Fecha	Serología	Resultado
	VHA			VDRL	
	VHB			CMV	
	VHC			Chagas	
	Toxoplasmosis			PPD	

OTROS ESTUDIOS REALIZADOS: _____

_____

ESTADO VIROLÓGICO E INMUNOLÓGICO

Últimas 2 determinaciones		
Fecha	Carga viral (copias/Log)	CD4 (recuento/porcentaje)
Test de resistencia (adjuntar)		

TRATAMIENTO

Tratamiento antirretroviral actual		
Fecha	Fármaco	Dosis

Tratamiento antirretroviral previo		
Fecha	Fármaco	Dosis

Profilaxis		
Fecha	Fármaco	Dosis
Adherencia: buena/regular		

CALENDARIO DE VACUNACIÓN: (recordar traer libreta de vacunación)

Completo para la edad ☐

Incompleto ☐

OBSERVACIONES:_____

FIRMA Y SELLO

f. Notas de seguimiento

Las notas de seguimiento son un instrumento a utilizar en el hospital pediátrico como apoyo y guía para evaluar en qué condiciones está y con qué recursos cuenta cada adolescente para abordar el proceso de transición hacia el hospital de adultos.

f.1 Transición al hospital de adultos: notas de seguimiento para 12-13 años de edad

Grado de autonomía para el cuidado de su salud	Notas
-Se ha explicado la transición a e/la adolescente y a su familia/redes. -El/la adolescente comprende las características de la enfermedad y del tratamiento. -El/la adolescente tiene conocimiento de la medicación que toma y de la forma en que la toma (tiempo). -El/la adolescente comienza a manejarse solo/a durante algunos momentos de la consulta médica. -El/la adolescente comienza a hacerse responsable de la medicación y de las medidas de tratamiento diarias.	

Educación y ocio	Notas
-Comentar si se perciben limitaciones en sus actividades educativas y recreativas. -Consultar por la posibilidad de realizar actividades recreativas/físicas de forma habitual. -Consultar si tiene aficiones y actividades de interés. -Consultar si cuenta con medios/redes que le permitan desarrollarlas.	

Ejercicio de la sexualidad	Notas
-Comentar los cambios de la pubertad y cómo puede afectar a su enfermedad. -Comentar fuentes de información sobre sexualidad y pubertad para el/la adolescente y los padres/tutores. -Conversar respecto a si hay inquietudes sobre el cuidado y ejercicio de su sexualidad que no han tenido respuesta desde las fuentes o instituciones.	

Aspectos psicosociales	Notas
-Hablar sobre actividades sociales y la relación con compañeros/as y grupos de pertenencia. -Valorar la necesidad de apoyo. -Conversar sobre la utilidad o no de los grupos de pares.	

Padres/Madres/Tutorxs	Notas
-Advertirles del proceso de transición al hospital de adultos/as. -Advertirles de la conveniencia de que el/la adolescente vaya tomando la responsabilidad de sus cuidados. -Proporcionarles la posibilidad de hablar de sus sentimientos acerca de la pérdida de control sobre el/la adolescente y sus temores sobre el futuro.	

f.2 Transición al hospital de adultos: notas de seguimiento para 14-16 años de edad

Grado de autonomía para el cuidado de su salud	Notas
- El/la adolescente tiene un buen conocimiento de su enfermedad y su tratamiento. - Es capaz de explicar su historia clínica. - El/la adolescente tiene conocimiento de la medicación que toma y de la forma en que la toma (tiempo). - Es responsable de sus propios cuidados la mayor parte del tiempo.	

- Habla directamente con el equipo médico sobre sus preocupaciones. - Es capaz de acudir por su cuenta a consulta si lo considera necesario. - Se ha explicado la transición al adolescente y a su familia/redes.	

Educación y ocio	Notas
- Consultar si puede expresar sus objetivos de educación, trabajo o recreación. - Consultar si tiene una lista de actividades de interés. - Comentar si se perciben limitaciones en sus actividades educativas y recreativas. - Consultar si cuenta con medios/redes que le permitan desarrollarlas.	

Ejercicio de la sexualidad	Notas
- Conversar sobre el ejercicio cuidado de las prácticas sexuales. Ahondar en conocimiento de base, limitaciones o temores. - Comentar si presume/vivencia presión social y ambiental sobre el tema de su sexualidad. - Promover la conversación sobre consultas/dudas respecto a cómo entiende/cree que puede afectar su enfermedad/ su tratamiento al desarrollo y ejercicio de su sexualidad. - Conversar sobre las posibilidades y deseos en torno a la gestación/paternidad/maternidad/anticoncepción e ILE. - Conversar sobre si hay inquietudes respecto al cuidado y ejercicio de su sexualidad que no han tenido respuesta desde las fuentes o instituciones. - Conversar sobre la socialización del diagnóstico en el ejercicio de la sexualidad, controversias y derechos. - Conversar acerca de prácticas sexuales cuidadas. Uso del preservativo y formas de cuidado. - Conversar sobre I=I	

f.3 Transición al hospital de adultos: notas de seguimiento para 17-18 años de edad

Grado de autonomía para el cuidado de su salud	Notas
- Adquiere una responsabilidad cada vez mayor sobre su salud. - Se le explica dónde, cómo y quién facilita la atención a las personas adultas. - Comprende su enfermedad y tratamiento. - Es capaz de obtener la medicación y cuidados sanitarios necesarios. - Sabe contactar con el equipo médico ante cualquier problema.	

Educación y ocio	Notas
- Conoce los sistemas de apoyo educacional y cómo acceder a ellos. - Charlar sobre vocaciones y opciones de trabajo. - Mantiene actividades recreativas de manera regular. - Encuentra alternativas de solución a sus dificultades.	

Ejercicio de la sexualidad	Notas
- Conversar de forma más detallada sobre el resto de las ITS. - Uso de tabaco, alcohol y drogas: conversar sobre formas de uso, interacción con tratamiento y con posibilidades de cuidado. - Conversar sobre si hay inquietudes respecto al cuidado y ejercicio de su sexualidad que no han tenido respuesta desde las fuentes o instituciones. - Conversar sobre la socialización del diagnóstico en el ejercicio de la sexualidad, controversias y derechos. - Conversar sobre I=I.	

Aspectos psicosociales	Notas
- Comprobar que se comporta y habla de acuerdo a su edad y situación. - Proporcionarle la posibilidad de hablar de sus miedos y deseos. - Comentar la posibilidad de acompañamiento del área de salud mental si lo considera oportuno.	

Padres/Madres/Tutorxs	Notas
- Comprenden la necesidad de que el/la adolescente asuma la máxima responsabilidad sobre su salud. - Comprende el cambio de cuidador a persona de soporte. - Preguntar su opinión y sus temores sobre el proceso de transición.	

BIBLIOGRAFÍA

BARBIERI, M. (2017) Determinantes socio-culturales en los problemas de adherencia y accesibilidad al TARV de niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH-SIDA, usuarios del Servicio de Infectología del Hospital de Niños de La Plata, desde la perspectiva de sus cuidadores/as". Informe presentado ante la Dirección de Investigación para la Salud. Ministerio de Salud de la Nación

BUSTELO, E. (2012). Notas sobre infancia y teoría: un enfoque latinoamericano. (Conferencia en el V Congreso Mundial por los Derechos de la Infancia y la Adolescencia - Congreso de Adultos. San Juan, Argentina 15-19 de Octubre de 2012), en Salud Colectiva;8(3):287-298. CRC. 2005.

COMES, Y., SOLITARIO, R., GARBUS, P., MAURO, M., CZERNIECKI, S., VÁZQUEZ, A., & STOLKINER, A. (2007). El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. Anuario de investigaciones, 14, 201-209.

Guía sobre derechos de adolescentes para el acceso al sistema de salud. Ministerio de salud y Desarrollo Social de la Nación Argentina. 2018.

MARGULIES, S. La atención médica del VIH-SIDA. Un estudio de antropología de la medicina. Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. 2008.

Observación General No. 4, Comité de los Derechos Niño, La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño. 2003

OMS. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. Año 2004.

OMS. Determinantes sociales de la salud. Publicación en página web oficial: http://www.who.int/social_determinants/es/ OPS. "Experiencias exitosas en el manejo de la adherencia al tratamiento antirretroviral en Latinoamérica"

RADI, BLAS (2015) https://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/las12/subnotas/10062-951-2015-09-25.html

MINISTERIO DE SALUD

GOBIERNO DE LA PROVINCIA DE
BUENOS AIRES