LO+POSITIVO

Número 53
Año 2017
Publicación gratuita sobre la infección por el VIH

Especial

20

Aniversario de gTt-VIH

Hacerse mayor con el VIH

Te preocupa hacerte mayor teniendo el VIH

En nuestra guía 'Hacerse mayor con el VIH' podrás encontrar información y consejos que te ayuden a gestionar mejor tu salud y mejorar tu calidad de vida

El Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH puede ayudarte

Puedes descargarla en:
http://gtt-vih.org/aprende/publicaciones/hacerse_mayor

SUMARIO

EDITORIALES
02 **20 años de gTt-VIH. Hacerse mayor con el VIH.**

¡BIENVENIDOS A LA EDAD DE ORO!
04 **Envejecimiento y VIH:** La nueva cara de la epidemia del VIH.

LA GENERACIÓN RESILIENTE
08 Los protagonistas de LO+POSITIVO vuelven a dar la cara.

HACERSE MAYOR CON EL VIH
16 Estudio descriptivo cuantitativo y cualitativo sobre personas con el VIH que se hacen mayores en España.

RECOMENDACIONES
41 Cómo mejorar la atención de las personas mayores con el VIH.

EMPLEO Y VIH
43 La situación laboral de las personas mayores con el VIH en España.

INDETECTABLE = INTRANSMISIBLE
45 Más de 450 organizaciones difunden este mensaje por todo el mundo.

RECURSOS VIH EN ESPAÑA
48 Listado de los recursos y ONG de VIH en España.

CRÉDITOS

El equipo de LO+POSITIVO somos:
Ever Flores, Juanse Hernández, Francesc Martínez, Jordi Piqué, Bárbara Simó, Miguel Vázquez, Marta Villar.

En este número han colaborado:
Juan Manuel Leyva (Profesor visitante en el Departamento de Enfermería de la Universidad Autónoma de Barcelona); Julio Gómez (Coordinadora Trabajando en Positivo).

LO+POSITIVO es una publicación del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), una asociación sin ánimo de lucro declarada Entidad de Utilidad Pública, que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con VIH.

¡LO+POSITIVO ES UNA REVISTA GRATUITA:
NUNCA PAGUES POR LEERLA!

Redacción: C/ Avinyó, 44, 3ª planta, 08002 - Barcelona - España
Teléfono: +34 932 080 845
E-mail: contact@gtt-vih.org
Web: www.gtt-vih.org
Grafismo: Alberto García | almacode.es
Impresión: Gràfiques Cuscó | grafiquescusco.com
Depósito Legal: B-40431-97

La información científica tiene una validez de tres meses

Agradecimientos:
La edición de este número de LO+POSITIVO ha sido posible gracias al Fondo M.A.C de Lucha contra el Sida (www.macaidsfund.org) cuya aportación también ha sido fundamental para la realización del estudio presentado en este número especial de la revista.

El Fondo M.A.C de Lucha contra el Sida es pionero en la respuesta frente a esta epidemia, colaborando con organizaciones de todo el mundo que ayudan a las personas con el VIH, desarrollando programas de educación, concienciación y prevención, así como de adherencia al tratamiento y contribuyendo además a la eliminación de prejuicios y discriminación.

GILEAD Advancing Therapeutics. Improving Lives. janssen MSD MAC AIDS FUND

Autoría: El equipo de gTt-VIH

20 años de gTt-VIH

Este año nuestra organización, el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), celebra su vigésimo aniversario. El desarrollo de una nueva, en aquel momento, familia de fármacos permitió la aparición de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) para tratar la infección por el VIH. Esto supuso una transformación crucial de la epidemia, ya que, por primera vez, la medicina parecía ser capaz de ofrecer una opción para controlar el virus, reducir la carga de enfermedad y aumentar la esperanza de vida de las personas afectadas.

Sin embargo, este hito vino acompañado en un primer momento de la escasez de información veraz y contrastada en español, dirigida tanto a las personas con el VIH como a los profesionales sanitarios que se ocupaban de su cuidado. Precisamente, nuestra organización fue creada en el año 1997 con la vocación de hacer llegar a las personas con el VIH, y a los profesionales que les atendían, información veraz, contrastada, actualizada e independiente sobre estos tratamientos. Desde entonces, se han producido muchos cambios tanto en la epidemia y en el conocimiento de la infección por el VIH como en nuestra propia organización. No obstante, durante estos 20 años, hemos mantenido siempre como eje fundamental de todos nuestros servicios y proyectos la voluntad de proporcionar a las personas con el VIH –o en riesgo de adquirirlo– la información necesaria para que puedan involucrarse, si así lo desean, en su propio cuidado.

Uno de esos proyectos fue LO+POSITIVO. Esta publicación se convirtió en compañera de viaje para sus lectores/as, de un largo y sinuoso viaje que, aunque oscuro y a veces inhóspito, iba a proporcionar luz, esperanza y color a través de sus páginas y su enfoque positivo, que llegó hasta su propio título. Los dieciséis años de historia de LO+POSITIVO permitieron plasmar en sus páginas, entre muchos otros temas, la continua evolución de la terapia antirretroviral, consejos para mejorar la salud y la calidad de vida y dar visibilidad a las injusticias que padecían las personas con el VIH tanto dentro como fuera de nuestras fronteras. Durante mucho tiempo, esta publicación constituyó el buque insignia de nuestra organización y la tarjeta de visita por la que muchos conocían a gTt-VIH, hasta que nos vimos obligados a cerrarla por motivos económicos tras 52 números publicados.

Por esta razón, nos ha parecido que la mejor manera de conmemorar el vigésimo aniversario de nuestra organización es editando un número especial –aunque solo sea uno– de LO+POSITIVO. Hemos querido que siga conservando su esencia, es decir una herramienta dirigida y dedicada a las personas que viven con el VIH. En este número especial hemos vuelto a contactar con varios de los protagonistas que habían aparecido en números anteriores para que nos vuelvan a ofrecer su testimonio sobre los cambios que se han producido en el ámbito del VIH y en sus propias vidas a lo largo de estos años.

Autoría: El equipo de gTt-VIH

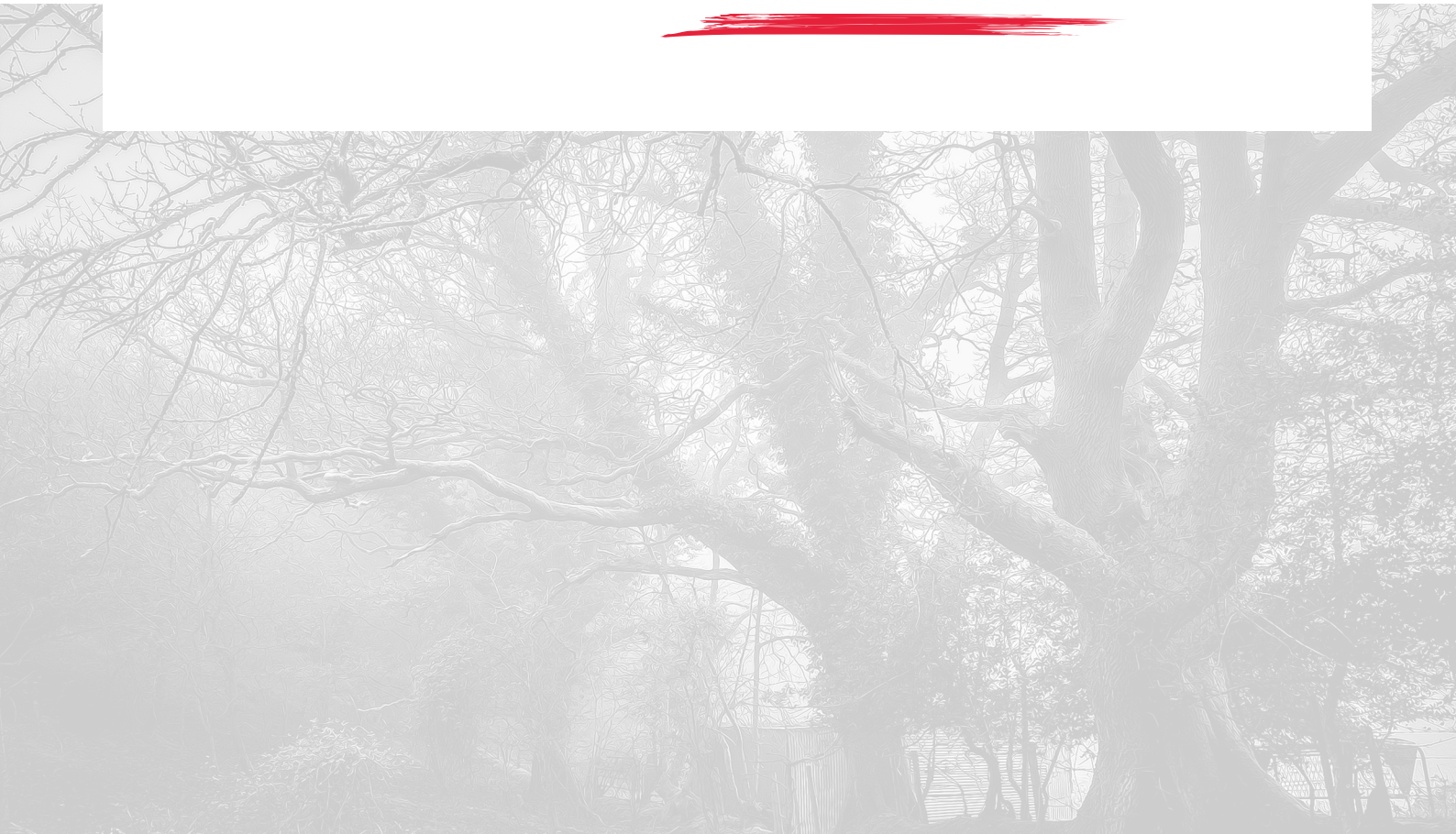
Hacerse mayor con el VIH

Queremos aprovechar esta edición especial con motivo del vigésimo aniversario de LO+POSITIVO para hacer llegar a nuestros lectores y lectoras los resultados de este estudio –en el que han participado cientos de personas en toda España–, junto con sus principales hallazgos y conclusiones.

Resulta obvio que las personas con el VIH nos hacemos mayores. Gracias al uso de la terapia antirretroviral de gran actividad y al mayor conocimiento de los profesionales sanitarios de la infección por el VIH y su manejo clínico, en la actualidad podemos decir que nuestra esperanza de vida casi se aproxima a la de la población general, algo que parecía impensable al comienzo de la epidemia. Hacerse mayor con el VIH es una muy buena noticia, pero, como todas las situaciones nuevas, lleva consigo muchos interrogantes que necesitan encontrar una respuesta que no debe provenir únicamente del ámbito clínico: las propias personas afectadas tenemos mucho que decir sobre este tema.

Así, nuestra organización decidió recabar a través de un estudio las opiniones de las personas que se hacen mayores con el VIH en España, con el fin de describir las características de esta población y detectar las necesidades no cubiertas en la atención social y sanitaria, intentando averiguar sus expectativas y los principales temas de preocupación.

Nuestro objetivo también es intentar que vuestras voces sean oídas por parte de quienes toman decisiones importantes que nos afectan. Por este motivo, a partir de los resultados del estudio, hemos redactado una serie de recomendaciones sobre cómo mejorar la atención y cuidado de las personas con el VIH que nos hacemos mayores y que haremos llegar a todas las partes implicadas en la respuesta frente al VIH en España.



Autor | Juanse Hernández

¡Bienvenidos a la edad de oro!

«No hemos de preocuparnos de vivir largos años, sino de vivirlos satisfactoriamente; porque vivir largo tiempo depende del destino, vivir satisfactoriamente, de tu alma»

Séneca, Cartas a Lucilio

Se calcula que en España casi el 50% de las personas con el VIH superan los 50 años de edad. La infección por el VIH se asocia a un envejecimiento prematuro y acelerado, lo que puede derivar en un mayor número de enfermedades vinculadas a la edad que se desarrollan en edades más jóvenes y con una mayor frecuencia que en la población general. Esta nueva cara de la epidemia requiere un nuevo modelo asistencial que, centrado en el paciente, aborde la enfermedad de manera integral y compartida entre los diferentes niveles asistenciales.

¿Qué es el envejecimiento?

A menudo, se confunde ser mayor con estar enfermo, cuando, en realidad, no es lo mismo. El envejecimiento comporta una serie de cambios estructurales y funcionales en nuestro organismo que aparecen con el paso del tiempo y no son consecuencia de enfermedades ni accidentes. Por lo tanto, el envejecimiento es un proceso biológico y natural, que supone una disminución gradual de la capacidad de reserva de los órganos y sistemas de nuestro cuerpo.

La población anciana, además, es muy heterogénea. En ella podemos encontrar una elevada presencia de comorbilidad –diversas enfermedades que se padecen al mismo tiempo– y polifarmacia –uso de diversos medicamentos para tratar las comorbilidades–; un alto índice de síndromes geriátricos; una elevada presencia de problemas funcionales –que pueden comportar discapacidad y dependencia– y de alteraciones cognitivas (confusión, demencia) y afectivas (depresión); y problemas que afectan al ámbito social (soledad y aislamiento) y económico de la persona anciana (pobreza).

La discapacidad es la necesidad de ayuda o asistencia para la realización de las actividades cotidianas como consecuencia de la situación de dependencia de la persona anciana. Existe la creencia generalizada de que muchas de las discapacidades frecuentes en el envejecimiento son inevitables y forman parte del envejecimiento normal. Sin embargo, una gran parte de las discapacidades tienen relación con la inactividad física, por lo que son prevenibles, reversibles o minimizables.

La capacidad funcional es el factor que más influye en la calidad de vida de los pacientes. Cuanto mayor sea la capacidad funcional, mayor será la esperanza de vida y, a la inversa, cuanto peor sea la capacidad funcional, menor será la expectativa de vida.

Síndrome geriátrico

Conjunto de condiciones originadas por la confluencia de una serie de enfermedades, que alcanzan una enorme prevalencia en la persona anciana, y que son origen frecuente de incapacidad funcional o social.

El síndrome geriátrico incluye la inmovilidad, la fragilidad, la inestabilidad y (caídas), las fracturas (osteoporosis), la incontinencia urinaria, la demencia, el cuadro confusional agudo, la depresión, la malnutrición, el insomnio, el estreñimiento, el aislamiento social y la disfunción sexual.

Envejecimiento y VIH

Pero, ¿qué sucede con las personas con el VIH? ¿El proceso de envejecimiento es igual al de la población general?

Es bien sabido que la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) ha permitido transformar la infección por el VIH de una enfermedad mortal a corto plazo a una enfermedad de evolución crónica. No obstante, la supervivencia de las personas con el VIH sigue siendo menor que la de la población general, incluso cuando la situación inmunológica y virológica del paciente es la adecuada.

La evolución de la terapia antirretroviral hasta la actualidad, con fármacos cada vez más efectivos y tolerables y menos tóxicos, permite observar ciertas diferencias en términos de supervivencia. Se estima que las personas con el VIH que comienzan hoy un tratamiento antirretroviral podrían vivir 10 años más que aquellas que empezaron a tomar por primera vez medicación frente al VIH en 1996 o incluso antes de esa fecha[1]. Es decir, la medicación antirretroviral, especialmente los primeros fármacos que aparecieron para tratar la infección, tienen un impacto a largo plazo sobre el proceso de envejecimiento.

[1] The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. Lancet HIV. 2017 Aug; 4(8): e349-e356.

Autor | Juanse Hernández

Las personas con el VIH –como el resto de la población– envejecen, pero, a diferencia de la población general, lo hacen de forma acelerada, incluso cuando el paciente tiene la infección controlada gracias al tratamiento y su situación inmunológica es óptima. ¿Por qué sucede esto?

Los pacientes con el VIH experimentan cambios inmunológicos similares a los que provoca el envejecimiento en la población anciana no infectada. Según los expertos, esto es debido a que la infección por el VIH, incluso estando bajo control gracias al tratamiento, provoca un proceso de inflamación y activación inmunitaria persistentes que, de forma gradual, lleva al envejecimiento precoz del sistema inmunitario, un fenómeno llamado 'inmunosenescencia'. La activación crónica del sistema inmunitario viene marcada por una serie de circunstancias: la replicación del VIH persistente en los reservorios virales, las coinfecciones con otros virus (como el citomegalovirus, el virus del herpes, los virus hepáticos, etc.) y, sobre todo, por el paso al torrente sanguíneo de bacterias intestinales, un proceso llamado traslocación bacteriana[2].

Al parecer, el envejecimiento se manifiesta en los distintos órganos y sistemas de las personas con el VIH, diez años antes de lo que se observa en la población general, lo que podría aumentar, a su vez, el riesgo de complicaciones o enfermedades (comorbilidades) no asociadas a sida sino a la edad. Por este motivo, se aceptan los 50 años como edad de corte para definir 'edad avanzada' en personas con el VIH y los 65 años o más de edad para definir 'paciente mayor' con el VIH.

Además del VIH –como desencadenante de la inflamación y la hiperactivación inmunitaria persistentes–, otros factores conocidos (o sospechados) como son la toxicidad a largo plazo de la medicación antirretroviral y el estilo de vida o la genética de los pacientes podrían tener un efecto sinérgico en el proceso de envejecimiento prematuro y, por ende, del desarrollo acelerado de las comorbilidades no asociadas a sida.

Estas comorbilidades se producen, además, no solo de manera acelerada en las personas con el VIH, sino también de forma acentuada, lo que significa que se dan con más frecuencia y a una edad más joven en los pacientes con el VIH que en la población general no infectada[3]. Veamos algunos ejemplos:

Cáncer: Las personas con el VIH tienen dos veces más probabilidades de adquirir un cáncer no asociado a sida que la población general[4]. El riesgo es más elevado para los cánceres asociados al tabaquismo (por ejemplo, el cáncer de pulmón) y los cánceres asociados a virus (por ejemplo, el linfoma no Hodgkin).

Enfermedad hepática: Se estima que, a escala mundial, hay 2,3 millones de personas con el VIH coinfectadas por el virus de la hepatitis C[5]. Las personas con el VIH tienen un riesgo 8 veces mayor de enfermedad hepática crónica que la población general (8% frente a 1%)[6].

Fracturas óseas: Las personas con el VIH tienen un 50% más de probabilidades de desarrollar una fractura ósea que la población general[7].

Fallo renal: Se calcula que, en Europa, un 4% de las personas que viven con el VIH padece insuficiencia renal en comparación con un 2% de la población general[7].

Salud mental y enfermedades neurodegenerativas: El trastorno neurocognitivo asociado al VIH hace referencia a una serie de problemas que pueden ser causados por el propio virus en algunos pacientes, incluso cuando tienen infección bien controlada por el tratamiento antirretroviral. Este tipo de trastorno neurocognitivo se registra en un 52-59% de las personas con el VIH[8]. Además, el trastorno depresivo mayor afecta hasta un 26% de las personas que viven con el VIH en Europa[9], en comparación con un 7% de la población general[10].

Enfermedad cardiovascular: Se calcula que en Europa se registra una elevada prevalencia de enfermedad cardiovascular en personas con el VIH en comparación con la población general, entre la que se incluye hipertensión (45% frente a 31%), angina de pecho (4% frente a 2%), infarto de miocardio (4% frente a 2%) e insuficiencia arterial periférica (3% frente a 1%)[7].

Traslocación bacteriana

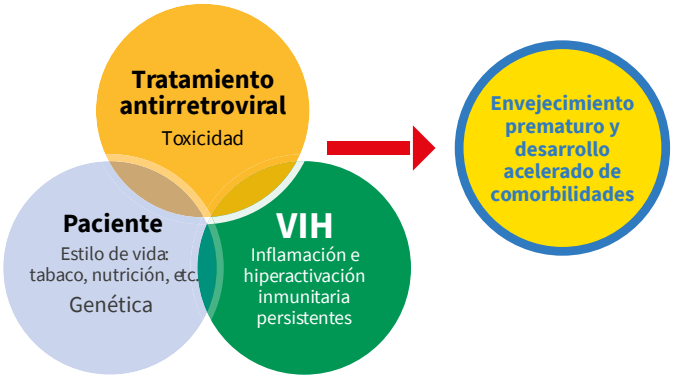
Es el paso (traslocación) al torrente sanguíneo de las bacterias intestinales a través de la mucosa gastrointestinal.

El intestino contiene bacterias que pueden ser o bien útiles para la digestión o dañinas, pero que, preferiblemente, no deben filtrarse al torrente sanguíneo. Dichas bacterias podrían desencadenar una inflamación grave y persistente. El tejido linfoide asociado al intestino (GALT, en sus siglas en inglés) en la mucosa intestinal contiene la mayoría de las células inmunitarias que mantienen bajo control a dichas bacterias.

Durante la infección por el VIH, este tejido puede deteriorarse con gravedad al inicio de la infección y permitir que las bacterias dañinas sean liberadas al torrente sanguíneo, provocando una mayor inflamación, lo que a su vez lleva a la activación de las células T CD4+ y los macrófagos, y a una infección más generalizada que puede promover las infecciones oportunistas y otras afecciones, como los cánceres.

[2] Brooks JT, Buchacz K, Gebo KA, Mermin J. HIV infection and older Americans: the public health perspective. Am J Public Health 2012; 102: 1516-1526.
[3] Shiels MS, Pfeiffer RM, Engels EA. Age at cancer diagnosis among persons with AIDS in the United States. Ann Intern Med. 2010 Oct 5;153(7): 452-60.
[4] Helleberg M, Gerstoft J, Afzal S, et al. Risk of among HIV-infected individuals compared to the background population: impact of smoking and HIV. AIDS 2014, 28:1499–1508
[5] http://www.who.int/hiv/mediacentre/news/hep-hiv-coinfected/en/
[6] Schouten J, Wit FW, Stolte IG, et al. Cross-sectional Comparison of the Prevalence of Age-Associated Comorbidities and Their Risk Factors Between HIV-Infected and Uninfected Individuals: The AGEhIV Cohort Study. Clin Infect Dis (2014) 59 (12): 1787-1797.
[7] Shiau S, Broun EC, Arpadi SM, Yin MT. Incidental fractures in HIV-infected individuals: a systematic review and meta-analysis. AIDS 2013; 27: 1949-57.
[8] Vance D, Cody SL. Predictions of geriatric HIV in 2030. Lancet Infect Dis 2015; 15 (7): 753–754.
[9] Rodkjaer L, Laursen T, Balle N, Sodemann M. Depression in patients with HIV is under-diagnosed: a cross-sectional study in Denmark. HIV Medicine 2010; 11: 46-53.
[10] World Health Organisation. Depression in Europe. Available at: http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2012/10/depression-in-europe.

Autor | Juanse Hernández



El diagnóstico de este tipo de patologías concomitantes al VIH ha provocado un aumento de la prescripción crónica de medicamentos no antirretrovirales que está generando una situación creciente de polifarmacia en pacientes con el VIH.

La polifarmacia se define como el uso concomitante de numerosos fármacos de manera simultánea. Se dice que un paciente está polimedicado si usa 6 o más medicamentos al mismo tiempo, incluyendo la medicación antirretroviral. La polifarmacia no solo supone un aumento del número de pastillas que un paciente necesita tomar cada día, sino que también se asocia con un incremento del riesgo de interacciones medicamentosas, efectos secundarios, problemas de adherencia, medicación inapropiada y empeoramiento de los resultados en salud.

En las personas de mayor edad, y como consecuencia del deterioro fisiológico natural, esta problemática es aún más importante si cabe. Un estudio español, cuyos resultados se han dado a conocer recientemente, ha hallado una prevalencia de 56,1% de polifarmacia en pacientes con el VIH mayores de 50 años, registrándose una adherencia mayor al tratamiento antirretroviral (83,6%) que a la medicación para tratar el resto de comorbilidades (37,9%)[11].

Hacia un nuevo modelo asistencial del VIH

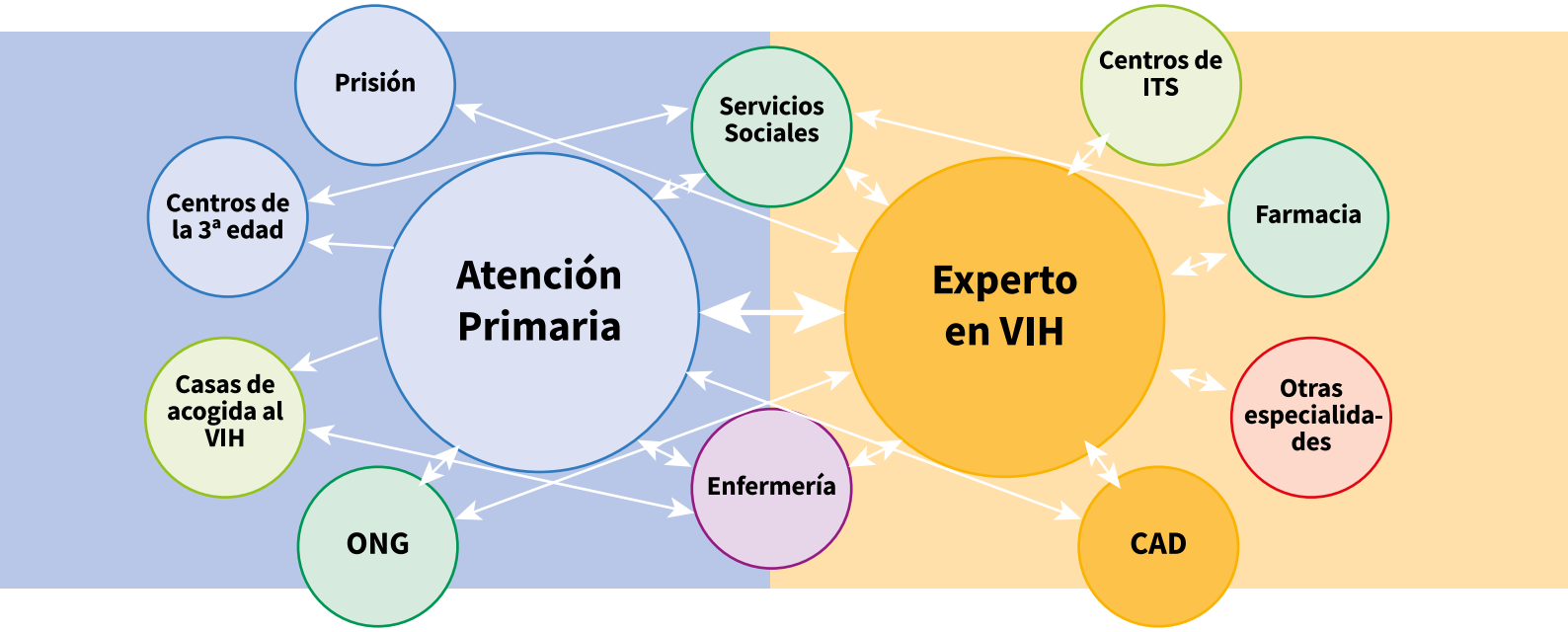
Este nuevo cambio de paradigma en el que el VIH se ha convertido en una enfermedad de evolución crónica y compleja requiere de un cambio de modelo asistencial de los pacientes con el VIH y, en especial, de aquellos que se hacen mayores.

En este nuevo paradigma, los profesionales y los servicios sanitarios que atienden a personas con el VIH deben ser capaces de afrontar el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de las comorbilidades. Además, será necesario prevenir de forma activa la aparición de las comorbilidades y, en caso de estar ya presentes en el paciente, los profesionales sanitarios deberán manejar dichas enfermedades para paliar los efectos que puedan producir sobre la salud de los pacientes.

A todas luces, parece evidente que el médico especialista en VIH necesite contar con otros especialistas y niveles asistenciales –sobre todo los de la atención primaria–, para abordar las complicaciones asociadas a la edad en el paciente con el VIH. Además, la atención sanitaria actual, basada en un enfoque biomédico hegemónico en el que se presta escasa atención a las áreas física, mental y social, necesitará contar también con los profesionales sociosanitarios y comunitarios para ofrecer una atención integral a los pacientes con el VIH mayores.

En definitiva, se trata de implementar un nuevo modelo de atención compartida y centrado en el paciente, donde los profesionales sanitarios, sociosanitarios y comunitarios participan en la atención integral y planificada de los pacientes con una comunicación fluida y referentes bien definidos.

En este sentido, junto con el especialista en infección por el VIH, la atención primaria desempeña un papel fundamental a la hora de atender procesos comunes no asociados al VIH, colaborar en el seguimiento del control de las comorbilidades y la polifarmacia, y reforzar el cumplimiento terapéutico, entre otras intervenciones.



[11] Morillo Verdugo R, Robustillo Cortés M, Guzmán Ramón M, Almeida González C. Prevalencia de polifarmacia y asociación con la complejidad farmacoterapéutica en pacientes VIH+ mayores de 50 años. 62 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), del 18 al 21 de octubre de 2017, Madrid. Abstract 1101.

Autor | Juanse Hernández

Envejecimiento activo

El envejecimiento es un proceso benigno. Ser una persona mayor no equivale a estar enfermo. De hecho, la edad, por sí misma, no es un indicador de un deterioro inevitable y no existe ninguna enfermedad que sea acompañante inevitable del envejecimiento[12].

Desde hace dos décadas, la Organización Mundial de la Salud definió el término envejecimiento activo como el proceso por el que se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental durante toda la vida, con el objetivo de ampliar la esperanza de vida saludable, la productividad y la calidad de vida en la vejez.

Esta definición no solo contempla el envejecimiento desde la atención sanitaria, sino que incorpora todos los factores de las áreas sociales, económicas y culturales que afectan al envejecimiento de las personas. El envejecimiento activo es un enfoque basado en derechos en tanto que reconoce los derechos de las personas mayores a la igualdad de oportunidades y de trato en todos los aspectos de la vida a medida que envejecen[13].

En la otra cara, se encuentra el edadismo –o discriminación hacia las personas mayores por razón de edad–. El edadismo conlleva prácticas discriminatorias y políticas y prácticas institucionales que perpetúan los estereotipos sobre las personas mayores.

En el contexto de la infección por el VIH, el envejecimiento conlleva un importante reto emocional para los pacientes, dado que acentúa aspectos como el aislamiento social, el estigma y los síntomas depresivos.

En la población general se ha observado que las personas mayores que asumen los estereotipos asociados al envejecimiento –como tener menos competencias que las personas más jóvenes– tienen menos conductas de envejecimiento activo, lo que podría llegar a disminuir la longevidad.

En el caso de las personas con el VIH, también se ha observado algo similar a lo que ocurre en la población general: las personas

con el VIH con una mayor satisfacción con su envejecimiento y que se sienten más competentes son las que tienen una mejor calidad de vida. Sin embargo, el estigma social, la imagen negativa de sí mismos y la ocultación –unido a asumir los estereotipos del envejecimiento– hacen que las dimensiones de la calidad de vida (salud física, salud psicológica, relaciones sociales y satisfacción con la vida en general) sean peores[14].

Por este motivo, es importante promover un envejecimiento activo entre las personas con el VIH. Rasgos psicológicos como la resiliencia, el optimismo y el sentido del control se relacionan con un envejecimiento saludable y activo.

Las intervenciones basadas en la promoción de estrategias de afrontamiento pueden mejorar la calidad de vida y el estado emocional de las personas con el VIH que se hacen mayores.

[12] Serra Rexach JA. Manejo del Paciente Anciano. 1ª Jornada sobre Envejecimiento en el Paciente con Infección por el VIH. Barcelona, 15 de enero de 2016.
[13] Giró Miranda J (coord.). Envejecimiento activo, envejecimiento en positivo. Biblioteca de investigación, 47. Universidad de La Rioja. 2006.
[14] Fuster MJ, et al. La influencia de la autopercepción del envejecimiento y del estigma en la calidad de vida de las personas mayores con el VIH. XVIII Congreso Nacional sobre el Sida e ITS. Sevilla, 22-24 de marzo de 2017. Abstract C03.1.

LA GENERACIÓN RESILIENTE

Autor | Marc Serena

En Estados Unidos se les llama los *Long-Term Survivors*: personas que llevan dos o tres décadas conviviendo con el VIH a pesar de que se les dijo que morirían jóvenes.

Han superado todo tipo de adversidades y se caracterizan por su resiliencia. Os ofrecemos el testimonio de algunas personas que llevan años viviendo con el VIH y que fueron protagonistas de LO+POSITIVO en el pasado. Hemos querido rescatar su testimonio para dar voz, en esta ocasión, a esta generación a veces olvidada.

Autor [Marc Serena

Josep Maria:

"Se nos dan servicios sin escucharnos"

Josep Maria fue el protagonista de la portada del segundo número de LO+POSITIVO, dedicado a la relación entre los profesionales sanitarios y las personas con el VIH. La revista se publicó en octubre de 1997 y, en aquel entonces, tenía 29 años y acababa de llegar a Barcelona. Hablaba después de dos años con graves problemas de salud. "Fue una etapa muy dura", recuerda.

Su historia se convirtió también en el cortometraje "Positivo", dirigido por Pilar García Elegido, que fue nominado en los Premios Goya de 2000 y que recorrió festivales internacionales de cine.

Su vida ha sido marcada por su labor como activista, que le llevó a colaborar durante unos años con varias organizaciones. Lo recuerda con emoción y, a la vez, agradecimiento a la medicación que le salvó la vida.

Formado en Trabajo Social y Antropología, tiene 49 años y ahora ha vuelto a militar en la comunidad, convencido de que la clave es que las personas con el VIH "sean protagonistas del trabajo que se hace".

Lucha contra la serofobia colectiva y la interiorizada. "Tenemos que tomar la iniciativa, opinar, visibilizarnos. En los 80, el lema era que silencio es igual a muerte, y esto sigue pasando. Se nos dan servicios sin escucharnos, y no puede ser. Veo a las ONG demasiado institucionalizadas".

Se identifica como parte de esta generación de supervivientes, con problemas compartidos de soledad, salud y serofobia. "Debería haber alguna entidad que lo abordara, la Administración no se puede ocupar de todo. Hay muchas personas con el VIH que, si se les da un espacio y tiempo, podrían hacer un buen trabajo".

Ve como referente lo que pasa en Londres y Berlín, donde las personas con el VIH se sienten mucho más cómodas con su condición. Este empoderamiento permitiría reivindicar el colectivo con toda su diversidad. "Se piensa que todo el mundo toma una pastilla al día, es indetectable y hace las visitas *online*. Pero la verdad es que no siempre es así, y cuanto más te alejas de lo estándar, más estigma tienes, incluso dentro de la comunidad", explica.

Habla con rigor y, a la vez, con la fuerza de la experiencia. "He perdido tantos amigos que cuando alguien frivoliza sobre este tema… me revienta".

Tati:

"A veces me sorprende estar viva"

Una de las mejores fotografías de portada de la revista LO+POSITIVO puede que sea la del número 3. Publicada en invierno de 1997, aparecen en ella tres mujeres con el VIH que comparten su experiencia bajo el título de "La alegría de vivir". Allí estaba, un año después de ser diagnosticada, la barcelonesa Tati, que contaba su evolución, de pasar de tener una carga viral de 2.500.000 copias, a 4.000 y a ser indetectable.

En aquel reportaje, LO+POSITIVO la describía como "alta y esbelta como un junco". A sus 64 años y con tres nietos, lo sigue siendo… y se cuida como nunca, con analíticas cada medio año.

"He vivido 20 años con fármacos, ¡llenarían dos campos de fútbol! Vives con miedo a la muerte, que es lo que más ansiedad causa. Especialmente al ver cómo se mueren tus amistades. A veces me sorprende seguir viva", cuenta. "Pero no soy persona de quejarme, sino de superar las situaciones que me han ido llegando. Las personas supervivientes somos gente que vemos la vida con colores más fuertes".

Eso sí, se cansa con facilidad. "Tenemos una lucha oxidativa con el cuerpo. Pero lo mejor es seguir activa. En mi caso, no podía vivir con la pensión y así lo he hecho. Hay que luchar con los miedos, en especial los de los otros, que son los más difíciles de gestionar".

En 2001 terminó la carrera de Arquitectura y sigue trabajando, pero por cuenta propia. "El VIH no ha sido un impedimento en mi vida. Tal vez lo fueron más las adicciones, pero de esto ya hace tiempo".

Ahora quiere seguir envejeciendo para ver crecer a sus nietos. Y quiere seguir luchando para evitar que haya personas que rechacen la medicación porque creen que el VIH no existe. "Esta negación me preocupa. Como el estigma: la sociedad sigue dando la espalda y, además, hay personas con el VIH que se siguen discriminando a ellas mismas".

Autor | Marc Serena

Alejandro:

"No voy a pasar mis últimos años en una residencia"

"Lo básico para la calidad de vida es la libertad, y aprender a no tener miedos, incluso si estás enfermo", decía Alejandro en la revista número 12 de LO+POSITIVO. Eran finales de 1999 y venía de vivir uno de los capítulos más duros de su vida. Tres años antes había pasado un año encerrado en una casa de acogida y "forrado de tranquilizantes".

Ahora tiene 64 años y sigue viviendo en Barcelona, donde ejerce de artista, diseñando unos distinguidos espejos convexos que difunde en Instagram (@alejandroconvexos). "El psicólogo me recomendó que me dedicara al arte y le hice caso… ¡no sé estarme quieto!", explica.

Se ha distanciado del activismo, decepcionado por el trabajo que hacen las ONG, que cree que deberían unirse para sumar fuerzas. "Durante ocho años impulsamos unos pisos como alternativa a los centros residenciales 'oficiales'. Pero no funcionó y los cerraron, fue un despropósito", recuerda.

Sufre distintos "achaques" de salud y tiene la sensación de haber envejecido más rápido. "No creo que vaya a vivir muchos años más, ni quiero. Y, en todo caso, no pasaré mis últimos años en una residencia".

Pero vive "contento", disfrutando de una vida nueva. "Yo he tenido suerte con los médicos, pero formamos parte de una generación que es como si hubiéramos estado en el Vietnam". Echa en falta recursos para evitar el sufrimiento de muchas personas. "No hace falta inventar nada, hay modelos desarrollados en otros países que funcionan. Es cuestión de aprender de ellos".

Elena:

"Siento un deterioro prematuro"

Era noviembre de 1999 cuando Elena dio la cara: apareció en la portada de la revista número 9 de LO+POSITIVO visibilizándose como mujer seropositiva y planteándose la maternidad biológica. Desde entonces, siente que el desconocimiento sobre el VIH sigue existiendo.

Tiene 46 años y nota el peso de veinte años de fármacos. "Siento un deterioro prematuro. Me infecté de jovencita y veo cómo mi organismo avanza a gran velocidad".

Quiere que tengamos presentes a las personas que, en su situación, han tirado la toalla. "Muchas veces es porque se han sentido solas, rechazadas por la sociedad. Por suerte, también hay otras que tiran adelante con gran fuerza y cada vez más parejas serodiscordantes".

Autor | Marc Serena

Luchando contra el olvido

Cuando se juntan, uno anima al otro y enseguida empiezan las sonrisas y el buen humor. Pero también hay siempre un recuerdo a las personas que ya no están. "Enterramos a demasiada gente. Te queda un poco de culpa de estar viva", reflexiona Tati. Reunimos a cuatro supervivientes en Barcelona, para conocer cuál es su perspectiva. Son Tati (64 años), Josep Maria (49), Alejandro (64) y Elena (46).

¿Qué os une?

TATI: Que seguimos vivos y, en mi caso, estoy agradecida. No sé si es por ADN o por destino divino, pero podría haber muerto muchas veces. Hemos pasado cánceres, linfomas, neumonías, médicos que alucinan…

ELENA: ¡Será la genética! ¡Y las ganas de vivir!

TATI: Yo siempre digo que no me quería morir porque tengo un hijo. Somos gente que nunca hemos tirado la toalla.

JOSEP MARIA: Yo, más que una cuestión científica o de genes, diría que hemos llegado hasta aquí y punto. Ha sido un largo camino sometidos a un estrés continuo. Nos preparábamos para morir, y esto nos dejó secuelas. Pero no creo que seamos más valientes. Hay gente muy valiente que murió.

ELENA: Muchas veces hemos pensado en tirar la toalla.

JOSEP MARIA: Pero nos hemos atrevido a pedir socorro, a no conformarnos.

TATI: Desde el aislamiento no estaríamos aquí. Pedir ayuda te hace ser humilde.

¿Os sentís que os habéis quedado pocos?

TATI: Faltan muchas mujeres luchadoras.

ELENA: Sí, y los que quedamos estamos como arrinconados.

ALEJANDRO: Tenemos problemas de vivienda, salud, de quien nos cuida… y las ONG no están dando soluciones, no son eficientes.

JOSEP MARIA: No siento que haya organizaciones que estén ocupándose de esto. Las entidades se han ido institucionalizando y han perdido la fuerza de la base. Los que nos tenemos que liberar somos las propias personas con el VIH.

ELENA: Como hemos llegado hasta aquí, deben pensar que no tenemos necesidades. Debemos plantearlas y ser insistentes.

¿Cuáles son estas necesidades?

ALEJANDRO: Algunas están muy claras, como el tema de salud. Hay unas esperas larguísimas para que te vean los especialistas.

JOSEP MARIA: Se ha estandarizado la atención al seropositivo. Se centra en el que está medicado, sin efectos secundarios, indetectable, con curro… A la que te alejas de este estándar porque llevas más de 20 años viviendo con el VIH, es complicado.

ALEJANDRO: Hace seis años, el médico de la espalda me dijo que no me quería operar porque era "demasiado peligroso".

ELENA: Hay muchos diagnósticos erróneos.

TATI: A las mujeres se nos dan las mismas dosis que a los hombres. No se individualiza el tratamiento en función de determinadas características como puede ser el sexo.

ALEJANDRO: Otro tema es el alojamiento; es difícil encontrar un sitio donde vivir.

Autor | Marc Serena

¿Qué pensáis de las personas que siguen negando la existencia del VIH?

TATI: Me impresiona mucho. A mí me ha tocado hablar con varias personas para explicárselo bien. No puede ser que esto que pasaba en el 1996 persista.

¿Qué deseo tenéis para el futuro?

ALEJANDRO: Yo sufro mucho. Tengo dolores de hace veinte años, estoy cansado, agotado, con operaciones… Sabiendo cómo puede terminar esto, quiero que exista la eutanasia, para tener el control de la situación.

TATI: Yo no puedo mirar el futuro de esta manera… Quiero morir con las botas puestas.

JOSEP MARIA: Cuando has estado mucho tiempo sometido a presión y sabías que te ibas a morir… la capacidad de proyectar el futuro es complicada. Creo que es algo que tenemos en común también. Por mi parte, a mí me gustaría que volviera la conciencia y el espíritu combativo que había hace veinte años.

TATI: Pues sí.

ELENA: A mí me gustaría ver crecer a mi hija. Y estar bien de salud, el día a día.

TATI: ¡Yo también quiero ver crecer a mis nietos!

ALEJANDRO: Los que quedamos somos privilegiados.

TATI: Y empoderados.

JOSEP MARIA: Hemos ido a mejor, pero nos hemos encontrado con lo peor. Sin embargo, ahora vemos con ansiedad cómo las cosas empeoran. Vemos muchas personas que se aíslan, que tienen dificultades para vivir o con escasa capacidad para proyectarse laboralmente…

ALEJANDRO: Lo más duro es cómo vas perdiendo tus relaciones sociales.

TATI: Desde mi punto de vista, la única posibilidad es ir hacia delante… aunque implique el doble de esfuerzo que a otra persona.

Autor | Marc Serena

Supervivientes al VIH ... y a la serofobia

Juntamos a tres mujeres que se conocen desde hace más de dos décadas. Tana (56 años), Giusepeta (52) y Mar (54) fueron diagnosticadas entre finales de los 80 y principios de los 90. Dicen estar unidas por los mismos problemas: la toxicidad de los fármacos, la pérdida de memoria, el cansancio y la falta de energía y el tratamiento frente a la hepatitis C. Ahora forman parte de un grupo de WhatsApp donde comparten sus preocupaciones diarias. Hablan del trato que reciben de los médicos y comparten dudas y estados de ánimo.

¿Qué diferencias veis entre las personas que forman parte de este grupo de supervivientes?

TANA: Lo que más cambia es la gente que tomó aquella medicación tan agresiva que provocaba lipodistrofia. Aunque no es nuestro caso.

¿Os da la sensación de estar viviendo una segunda vida?

GIUSEPETA: En mi caso, sí. En el 1995 estaba a punto de morir y resucité. Fue muy duro, tuve que aprender a volver a vivir. Ya estaba convencida de que me iba a morir… me costó marcarme nuevos objetivos.

TANA: La palabra "superviviente" no es exagerada. Teníamos una perspectiva de vida muy corta. Hemos visto morir mucha gente y vencer todos los pronósticos.

MAR: Nos decían que teníamos sida y que nos moriríamos.

¿Os siguen dando pronósticos de vida?

TANA: Los médicos lo niegan todo por sistema. No creo que puedan dar un pronóstico real de lo que va a pasar. No te reconocen ni que tu cuerpo esté más envejecido que el de otra persona de tu edad.

GIUSEPETA: Yo estoy muy cansada. Desde que empecé con la menopausia, aún más. Hay amigas seronegativas que están como yo. En cambio, todas las seropositivas sufrimos de articulaciones, dolores, cansancio crónico que no se va, insomnio…

MAR: Estoy cansada de estar cansada. Siento que tengo una toxicidad brutal de los primeros tratamientos, que no hemos podido eliminar.

¿Os da la sensación de que estáis bien controladas médicamente?

TANA: En relación con el VIH sí, pero yo llevo tres años detrás de mi médico especialista por problemas del estómago y no me ha hecho caso. Ha sido el de cabecera el que me ha derivado. Tu suerte depende mucho del médico que tienes.

GIUSEPETA: Hemos notado mucho los recortes. Ahora nos hacen ir más al médico de cabecera, antes el especialista en VIH podía derivar más.

¿Con el tiempo va desapareciendo la serofobia?

GIUSEPETA: Sigue existiendo. Cuando voy al dentista o al quirófano del hospital aún me dejan para la última. Deberían aplicarse las mismas medidas de higiene para todo el mundo… ¿y si una persona tiene el VIH –o una hepatitis vírica– y no lo sabe?

TANA: Esto también me pasa y pienso… ¿y si me pegan algo a mí? ¡Que estoy más frágil! Muchas veces digo que tengo hepatitis C aunque no sea verdad, simplemente porque está más aceptado. Falta que la gente joven tenga información, que tenga claro que podríamos ser cualquiera.

¿Y en el plano afectivo? ¿Cómo os desenvolvéis?

TANA: Ahora comunico siempre mi estado de entrada, así estoy más tranquila. El que me quiera despreciar, que lo haga. Lo he pasado muy mal, me he escondido, he pasado 15-20 años para decírselo a mi hijo porque no veía cómo hacerlo. Me ha generado estrés y un desgaste; ahora ya lo he superado.

¿Si fuerais diagnosticadas hoy, sería distinto?

TANA: En aquel momento, había una carga moralista muy fuerte con las drogas y la homosexualidad. Me he sentido muchos años culpable de lo que tenía. Hasta que mi cabeza cambió.

GIUSEPETA: Yo no me siento culpable. Adquirí el VIH por vía sexual, pero aunque hubiera sido por otra vía no me sentiría culpable. Pero nunca he sufrido por ese motivo. Mis amistades me comprendieron. Lo duro fue ver a la gente cercana morir.

MAR: A mí me costó en el trabajo, porque tenía que ir muy a menudo al médico. Me daba miedo decirlo, también porque oía según qué comentarios…

GIUSEPETA: Hay gente recién diagnosticada que sigue teniendo los mismos problemas. La gente sigue mezclando el VIH con el sida. La información parece que no haya calado en las generaciones más jóvenes.

¿Sonará duro pero... os ha traído algo positivo?

TANA: De positivo nada, hay mucho sufrimiento por la enfermedad. Pero sí que es cierto que esto de ver que la vida es frágil y se puede acabar… hace que disfrutes las pequeñas cosas y del día a día.

MAR: A lo largo de los años he visto que me he autoestigmatizado a mí misma. He llegado a la conclusión de que lo mejor es decirlo enseguida. Tomar medidas de protección no es solo cosa mía sino también de la otra persona.

¿Qué debería mejorar?

TANA: Me gustaría que lo médico estuviera menos compartimentado. Que fuera un equipo multidisciplinar que tratara lo nutricional, lo emocional o físico de un modo integral.

GIUSEPETA: Pondría más hincapié en la soledad de las personas que envejecen con el VIH, crearía asociaciones… Y que se tratara como otra enfermedad crónica, sin estigmas. Tal vez con campañas de sensibilización que llegaran más a la gente.

MAR: Yo soy trabajadora activa por cuenta ajena. El mundo laboral debería adaptarse a una persona con tantos años de VIH. Hay días que trabajar ocho horas me ha llevado a hacer una siesta de dos. No puedo asumir el mismo estrés o, por lo menos, hacer lo mismo que una chica de 25 años.

TANA: Lo importante es conseguir que algún día se entienda todo lo que implica esta enfermedad crónica.

MAR: A mí un resfriado me cuesta más de superar por mi sistema inmunitario, por ejemplo. La mutua me presiona. Hemos pasado de morirnos a estar vivos, ¿pero en qué condiciones?

SI TIENES DUDAS SOBRE
EL USO DE MEDICAMENTOS
PARA TRATAR EL VIH
O LAS HEPATITIS, ...

PUEDES LLAMAR A:
CONSULTAS GTT
934 582 641

O FORMULAR TU CONSULTA EN:
www.gtt-vih-org/consultanos

Autor | Marc Serena

Estamos en deuda, hay que atender hasta el último superviviente

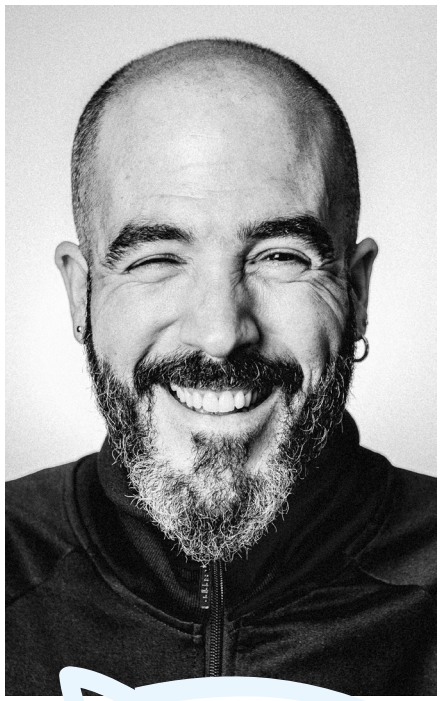
La asociación vasca T4 explica su modelo de atención a personas con exclusión

"No los podemos olvidar", dice Álvaro Ortiz de Zárate Pérez, coordinador general de la Asociación T4 Elkartea. "La generación de supervivientes ha estado siempre al pie del cañón, probando tratamientos, con todo tipo de incertidumbres. Estamos en deuda porque han contribuido a que esta sociedad sea mejor. Debemos darles la atención que necesitan, atender hasta el último superviviente".

Aunque últimamente hayan aparecido nuevas prioridades en la lucha frente al VIH, la entidad vasca T4 dedica la mayor parte de sus esfuerzos a dar servicios a personas con exclusión social. "En Bilbao lo llevamos en el ADN, en especial desde que en 1986 abrió la primera casa de acogida para personas con el VIH".

Su voluntad es de hacerlo en comunidad. "El sentimiento de grupo es importante y no queremos que se pierda. Las entidades del VIH siempre han sido pioneras en el autoapoyo y, en este caso, tenemos unas personas con unas necesidades compartidas".

La entidad tiene sede en Bilbao y gestiona tres residencias, dos centros de día y un centro de consumo, con el apoyo económico de la administración vasca. Se trata de un modelo de "atención integral" que no existe en otras partes de Europa. Entre otros motivos, por su alto coste.



"Es más caro que una cama hospitalaria y de una gran complejidad de gestión. Además, nace de una visión de reducir el riesgo y el daño muy innovadora", explica Ortiz de Zárate.

Esta entidad sin ánimo de lucro se fundó en 1992 para hacer frente al VIH y al sida. Ahora no solo da atención a personas con el VIH, ya que el País Vasco aprobó en 2008 una ley que precisa que los servicios sociales no se pueden dirigir a colectivos específicos. El VIH no se considera un elemento excluyente que requiera de un centro residencial, por lo que atienden a personas excluidas por diversos motivos.

Las personas beneficiaras son evaluadas de manera objetiva. Actualmente rozan el 100% de ocupación, unas plazas que valoran de modo suficiente en casos de convalescencia pero que creen que deberían aumentar en casos crónicos. "Tenemos 15 plazas y nos gustaría abrir otra residencia en lugar de ampliar la actual. El funcionamiento en modelos más pequeños es más eficiente".

Desde la entidad preferirían que estos servicios fueran gestionados directamente por la propia administración pública, pero valoran la relación de 10 años que mantienen con el gobierno vasco. "Tenemos su compromiso y les hemos visto muy abiertos. Este es un modelo que requiere de mucha flexibilidad".

HACERSE MAYOR CON EL VIH
...Y MIRA, ¡TODAVÍA ESTOY!

Estudio descriptivo cuantitativo y cualitativo sobre personas con el VIH que se hacen mayores en España

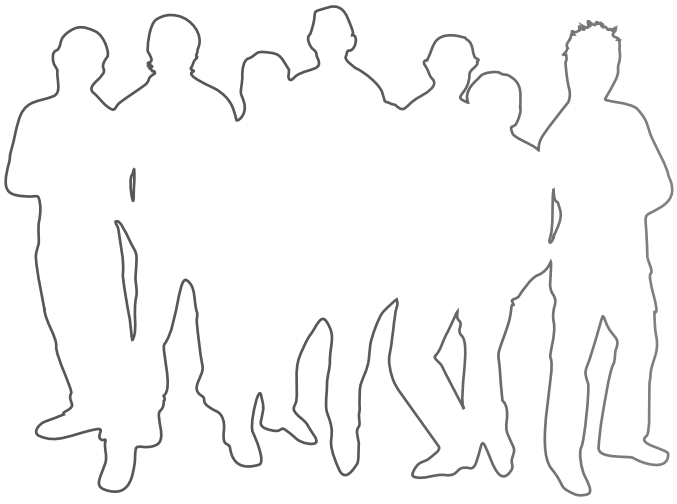
Hernández JS[1], Leyva JM[2], Martínez F[1], Vázquez M[1] y Villar M[1]

Cada vez somos más las personas con el VIH que llegamos a edades avanzadas. Muchos no estábamos preparados para ello, porque nunca imaginamos que llegaríamos a mayores. Hacerse mayor con el VIH es una muy buena noticia, pero, como todas las situaciones nuevas, lleva consigo muchos interrogantes que, con el tiempo, irán encontrando respuesta.

A medida que se incrementa el número de personas con el VIH y edad avanzada, aumenta el interés de médicos e investigadores por las particularidades de la infección por el VIH en este segmento de la población. De un tiempo a esta parte, en las más importantes citas científicas sobre la infección por el VIH, se vienen dedicando sesiones enteras a este tema. El uso de antirretrovirales a largo plazo, el solapamiento entre los problemas relacionados con la edad y los debidos a la infección por el VIH, así como la duración de la infección, son temas bajo estudio sobre los que cada día vamos aprendiendo un poco más.

La mayor parte de la investigación sobre el envejecimiento y el VIH se ha centrado en los aspectos clínicos e epidemiológicos, lo que ha permitido avanzar en el conocimiento de esta doble realidad. Sin embargo, muy pocos estudios han puesto en el centro de su investigación al propio paciente de edad avanzada, lo que hace que sepamos poco sobre cuáles son sus necesidades, preocupaciones, percepciones y expectativas reales.

Por este motivo, el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) –la organización que edita la publicación que tienes en tus manos– puso en marcha un estudio cuyos resultados os presentamos a continuación.



[1] Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH); 2 PhD, MScN, RN. Profesor visitante. Departamento de Enfermería. Universidad Autónoma de Barcelona (UAB).

Autoría | Equipo gTt-VIH

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

"Hacerse mayor con el VIH" es un estudio descriptivo cuantitativo y cualitativo de corte transversal que se puso en marcha durante el año 2017 .

Nos propusimos alcanzar varios objetivos con nuestro estudio: describir las características biopsicosociales de la primera generación de personas con el VIH que se han hecho mayores en España tomando tratamiento antirretroviral; detectar las necesidades no cubiertas en la atención social y sanitaria; averiguar cuáles son sus expectativas sobre diversos temas que les afectan; y elaborar recomendaciones y darlas a conocer a los artífices de políticas sanitarias y responsables políticos.

La parte cuantitativa:

Se realizó a través de un cuestionario en formato digital (mediante la plataforma de sondeos Surveymonkey), que se difundió a través de los distintos canales de comunicación de gTt-VIH: redes sociales, otras ONG que trabajan en el ámbito del VIH, listas de suscriptores a los newsletters del portal web de gTt y un comunicado de prensa del que se hicieron eco algunos medios de comunicación. Una parte de los participantes provinieron de un estudio piloto previo realizado en un centro residencial de la organización T4 de Bilbao (Bizkaia), hecho que explica cierta sobrerrepresentación de esta provincia.

El cuestionario de la parte cuantitativa del estudio incluyó tres preguntas iniciales que sirvieron para establecer si las personas candidatas cumplían los criterios de inclusión establecidos en el estudio: vivir en España, tener 45 años o más de edad y tener el VIH.

El cuestionario incluyó 68 preguntas agrupadas en seis grandes apartados: datos demográficos, estado de salud, situación económica, atención sanitaria y social, bienestar y perspectivas de futuro.

La parte cualitativa:

Se realizaron veinticinco entrevistas en profundidad a personas con el VIH de diversas Comunidades Autónomas que cumplían con los criterios de inclusión del sondeo. Para esta parte contamos con la colaboración de las organizaciones Itxarobide (Bilbao), Comité Ciudadano Antisida de Asturias (Gijón), Comité Antisida de Burgos, COGAM (Madrid), Fundación 26 de Diciembre (Madrid), Adhara (Sevilla), Apoyo Activo (Murcia), CALSICOVA/AVACOSH (Valencia) y Mense (Barcelona). Agradecemos a todas estas organizaciones su implicación desinteresada en la búsqueda de participantes y en cedernos un espacio en sus sedes para poder realizar las entrevistas en profundidad.

El hecho de establecer el umbral en 45 años como criterio de inclusión en una encuesta sobre envejecimiento (una edad mucho más joven de lo que se suele identificar en otros estudios como "paciente con el VIH de edad avanzada") responde a dos razones: en primer lugar, que la infección crónica por el VIH suele asociarse a un envejecimiento prematuro y, además, el pico de prevalencia de la infección (y, especialmente, el pico de mortalidad por sida) se encuentra en la población que hoy en día tiene entre 45 y 55 años[1, 2].

En la parte cualitativa, entrevistamos a un total de 25 personas con el VIH mayores de 50 años, con un promedio de 25 años tras el diagnóstico.

HACERSE MAYOR CON EL **VIH**

Encuesta on-line
para personas
con el VIH de 45 años o más
que viven en España

https://es.surveymonkey.com/r/Hacerse_mayor_con_el_VIH

¡Tu opinión nos importa!

www.gtt-vih.org

gtt grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
ONG DE DESARROLLO

[1] Cociente de riesgo [CR]: 1,49; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,06-2,10; p= 0,021.
[2] Cociente de riesgo [CR]: 1,37; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,10-1,71; p= 0,002. Universidad Autónoma de Barcelona (UAB).

RESULTADOS DEL ESTUDIO CUANTITATIVO

Para el cálculo del tamaño muestral mínimo se partió de datos procedentes de la cohorte PISCIS [3] (según los cuales el 54% de personas incluidas en la cohorte tienen 45 años o más de edad) y de la estimación del número de personas con el VIH en España (141.000), así como del registro actualizado de personas que conocen su estado serológico (el 82%), según datos del Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III de 2013[4]. Ello nos llevó a calcular que 62.434 personas serían el universo a incluir en el estudio cuantitativo (es decir, el total de personas en España que cumplirían nuestros criterios de inclusión).

Teniendo en cuenta un porcentaje de heterogeneidad (grado de diversidad del universo) del 50% (valor utilizado por defecto con bastante frecuencia), un margen de error del 5% y un nivel de confianza del 95%, el tamaño muestral mínimo para cumplir con los parámetros estadísticos estándar antes descritos sería de 382 participantes. Afortunadamente, esta cifra se alcanzó e incluso superó, llegando a un total de 408 personas que respondieron todas las preguntas y 522 que respondieron, al menos, algunas de ellas.

Caracterización demográfica

Un porcentaje mayoritario de los participantes (casi el 77%) se identificaron como hombres. El 52,6% de los encuestados se definieron como hombres gais. La edad promedio era de prácticamente 53 años (rango: 45-78 años), lo que nos marca con claridad que, en general, estaríamos hablando de pacientes con el VIH de edad avanzada (50 años o más), pero no de pacientes con el VIH mayores (65 años o más).

Identidad de género actual	Respuestas	
	Porcentaje	N
Mujer	22,36 %	91
Hombre	76,66 %	312
Mujer transexual	0,74 %	3
Otro	0,25 %	1

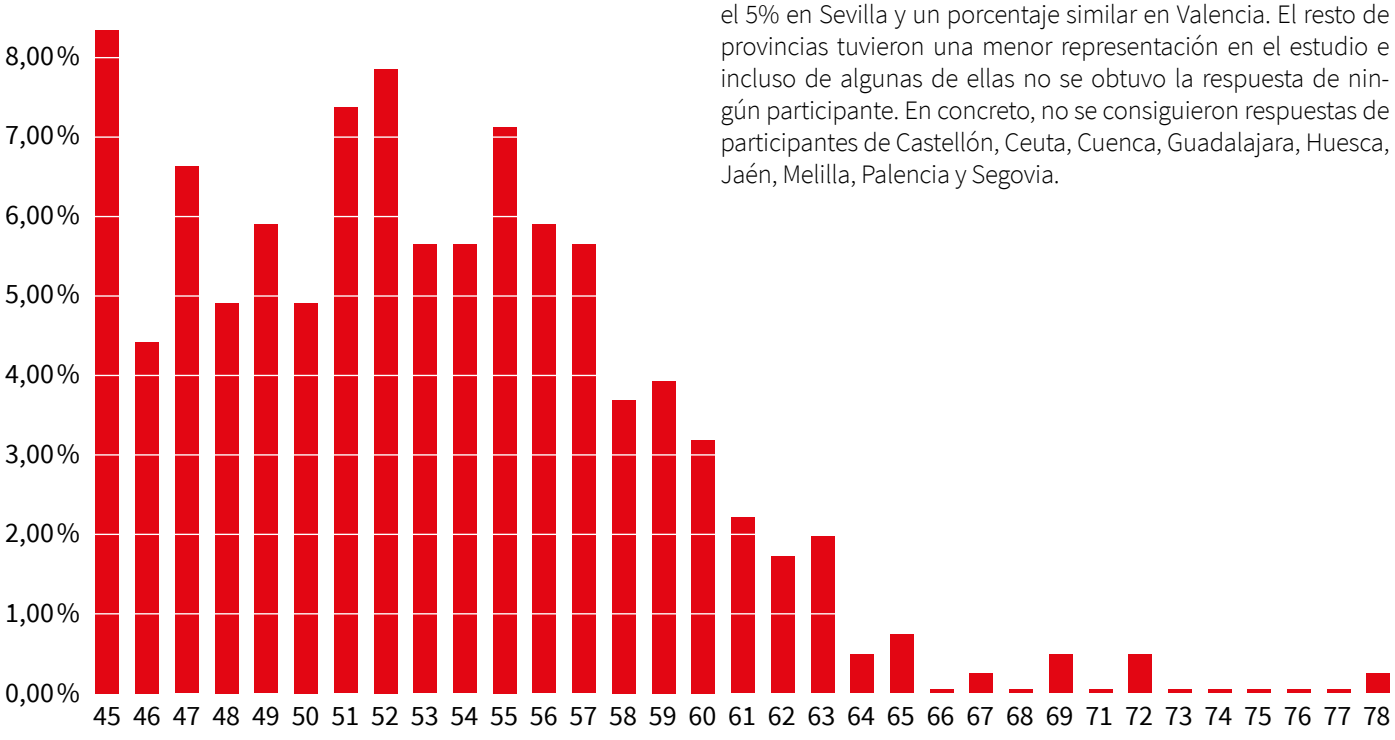
Orientación sexual	Respuestas	
	Porcentaje	N
Lesbiana/ mujer homosexual	0,49 %	2
Gay/ hombre homosexual	52,58 %	214
Bisexual	4,67 %	19
Heteroexual	40,79 %	166
No estoy seguro	1,23 %	5
Otra	0,25 %	1

El análisis reveló que las mujeres presentaron una probabilidad de percibir su estado de salud como regular, malo o muy malo superior en un 49% a la de los hombres[1]. Además, las personas heterosexuales mostraron una probabilidad de percibir su estado de salud como regular, malo o muy malo superior en un 37% a la observada en personas con otras orientaciones sexuales[2].

La gran mayoría de los participantes (el 85%) tenían nacionalidad española, mientras que el resto tenían 21 nacionalidades diferentes (siendo Argentina la principal nacionalidad no española representada).

De forma destacada, entre las personas no nacidas en España el pico de llegada al país se produjo en el año 2000 (momento en el que llegaron el 11% de los participantes extranjeros).

En cuanto a las provincias de residencia, el 18% de los participantes vivían en Barcelona, el 17% en Madrid, el 8% en Bizkaia, el 5% en Sevilla y un porcentaje similar en Valencia. El resto de provincias tuvieron una menor representación en el estudio e incluso de algunas de ellas no se obtuvo la respuesta de ningún participante. En concreto, no se consiguieron respuestas de participantes de Castellón, Ceuta, Cuenca, Guadalajara, Huesca, Jaén, Melilla, Palencia y Segovia.



En algunos casos, el escaso tejido asociativo en el ámbito del VIH existente en dichas provincias podría explicar la baja difusión y participación observadas. El hecho de que la participación en el estudio cuantitativo estuviera tan vinculada a la capacidad de gTt-VIH para su difusión haría de la muestra de participantes lo que en el argot epidemiológico se conoce como una "muestra de conveniencia" y constituiría una de las principales limitaciones del presente estudio de cara a la extrapolabilidad de sus resultados.

Prácticamente la mitad de los participantes eran solteros (49%) y casi una cuarta parte estaban casados (24%). El 12% estaban divorciados y el 7% habían enviudado.

Estado civil	Respuestas	
	Porcentaje	N
Soltero/a	49,26 %	200
Casado/a	23,89 %	97
Divorciado/a	11,58 %	47
Viudo/a	5,91 %	24
Prefiero no decirlo	1,72 %	7
Otras opciones (especificar)	7,64 %	31

El nivel educativo pone de manifiesto un predominio de las personas con estudios superiores (41%) y de aquellas con estudios secundarios (38%), frente a las personas con solo estudios primarios (16%) o sin estudios (2%).

Nivel educativo	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sin estudios	2,46 %	10
Primarios (EGB, Graduado Escolar)	16,26 %	66
Secundarios (FP II, BUP/COU, ESO, Bachillerato)	37,68 %	153
Superiores (Diplomatura, Licenciatura, Grado)	41,38 %	168
Otras opciones (especificar)	2,22 %	9

No obstante, el estudio mostró cómo tener un nivel educativo bajo es un factor de desigualdad en salud. Por ejemplo, las personas sin estudios o con estudios primarios presentaron una probabilidad de necesitar ayuda para realizar la compra que duplicaba la de aquellas personas con estudios secundarios o superiores[3]. Además, las personas que respondieron tener un nivel educativo bajo o no tener estudios tuvieron una probabilidad de padecer movilidad reducida que duplicaba la de aquellas personas con estudios secundarios o superiores[4].

Esta asociación negativa en relación con el nivel educativo también se observó en el caso de los problemas renales: las personas con menor grado de estudios presentaron el doble de probabilidades de padecer este tipo de problemas[5].

En cuanto al domicilio, las opciones apuntadas fueron muy diversas. Poco más de la mitad de los participantes tenían vivienda propia y casi una cuarta parte vivían de alquiler. La cuarta parte restante se repartía entre diversos tipos de alojamiento compartido. Tres personas (el 0,74% del total) manifestaron no tener vivienda.

La mayoría de los participantes (el 36%) vivían solos y un 35% contaron que vivían con su pareja. Casi un 9% vivían con sus padres y/o familiares y el 6% manifestaron que residían en un establecimiento colectivo o residencia.

Tipo de vivienda	Respuestas	
	Porcentaje	N
No tengo vivienda	0,74 %	3
En una vivienda propia (ya pagada)	32,27 %	131
En una vivienda propia (aún pagando)	22,41 %	91
En una vivienda alquilada	23,15 %	94
En una habitación alquilada en un piso compartido	3,45 %	14
En la vivienda de mi pareja/cónyuge	3,69 %	15
En una residencia para personas mayores	0,00 %	0
En un establecimiento colectivo (piso tutelado, casa de acogida, etc.)	6,65 %	27
En la vivienda de un amigo o familiar sin pagar alquiler	5,67 %	23
Otros (especificar)	1,97 %	8

Cohabitación	Respuestas	
	Porcentaje	N
Vivo solo/a	36,45 %	148
Vivo con mi pareja/conyuge	35,47 %	144
Vivo con hijos/as menore de 18 años	3,45 %	14
Vivo con otras personas a las que atiendo o cuido	0,99 %	4
Vivo con mis padres u otros familiares	8,87 %	36
Vivo con amigo/a/os/as	2,71 %	11
Vivo con otras personas (compañeras de piso)	3,94 %	16
Vivo con compañeros/as de residencia o de un establecimiento colectivo	6,40 %	26
Otras opciones (especificar)	5,91 %	24

El análisis reveló que las personas que vivían en residencias o establecimientos colectivos presentaron una probabilidad de percibir su estado de salud como regular, malo o muy malo superior en un 70% a la de aquellas que vivían solas, en pareja, con familiares o con otras personas con las que compartían piso[6].

Además, se observó que las personas que vivían solas mostraban una probabilidad de necesitar ayuda para levantarse de la cama que cuadruplicaba la registrada en personas que vivían acompañadas[7].

[3] Cociente de riesgo [CR]: 2,08; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,13-3,83; p= 0,021.
[4] Cociente de riesgo [CR]: 2,69; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,08-6,70; p= 0,038.
[5] Cociente de riesgo [CR]: 2,30; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,19-4,45; p= 0,015.
[6] Cociente de riesgo [CR]: 1,71; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,05-2,76; p= 0,045.
[7] Cociente de riesgo [CR]: 4,45; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,42-13,94; p= 0,07.

Autoría | Equipo gTt-VIH

Estado de salud

Un poco más de la mitad de los participantes (56%) manifestaron que su estado de salud era bueno, un 22% lo calificaron como regular, un 18% como muy bueno, cerca del 3% como malo y el 0,7% como muy malo.

El hecho que se observara esta distribución de respuestas permitió utilizar la respuesta a esta pregunta como un indicador del estado de salud para comparar la repercusión de otros factores (tales como aquellos de tipo económico o psicosocial) sobre la salud de los participantes.

Las respuestas a la pregunta sobre el año de diagnóstico marcan un pico importante en el año 1989, tras el cual se observa cierta constancia (con altibajos) en los diagnósticos. Se entiende que estos datos no son representativos de la epidemia del VIH en España en general, pero quizás se acerquen a las variaciones en la incidencia observadas en personas que hoy tienen de 45 años en adelante.

Como era de esperar, el estudio encontró diferencias significativas en relación con el año del diagnóstico. Por ejemplo, las personas diagnosticadas antes de 1997 tuvieron el doble de probabilidad de poseer una percepción negativa de su estado de salud que las personas diagnosticadas con posterioridad a ese año[8]. Las personas diagnosticadas antes de 1997 presentaron casi un 17% más de probabilidades de tener comorbilidades que las personas diagnosticadas posteriormente.

Un porcentaje destacado de los participantes (el 27%) no recuerdan sus niveles de CD4 en el momento del diagnóstico (lo que podría explicarse por ser un suceso acaecido muchos años atrás en un buen número de casos). Hasta un 22% fueron diagnosticados al encontrarse por debajo de 200 células/mm^3 (en fase de sida).

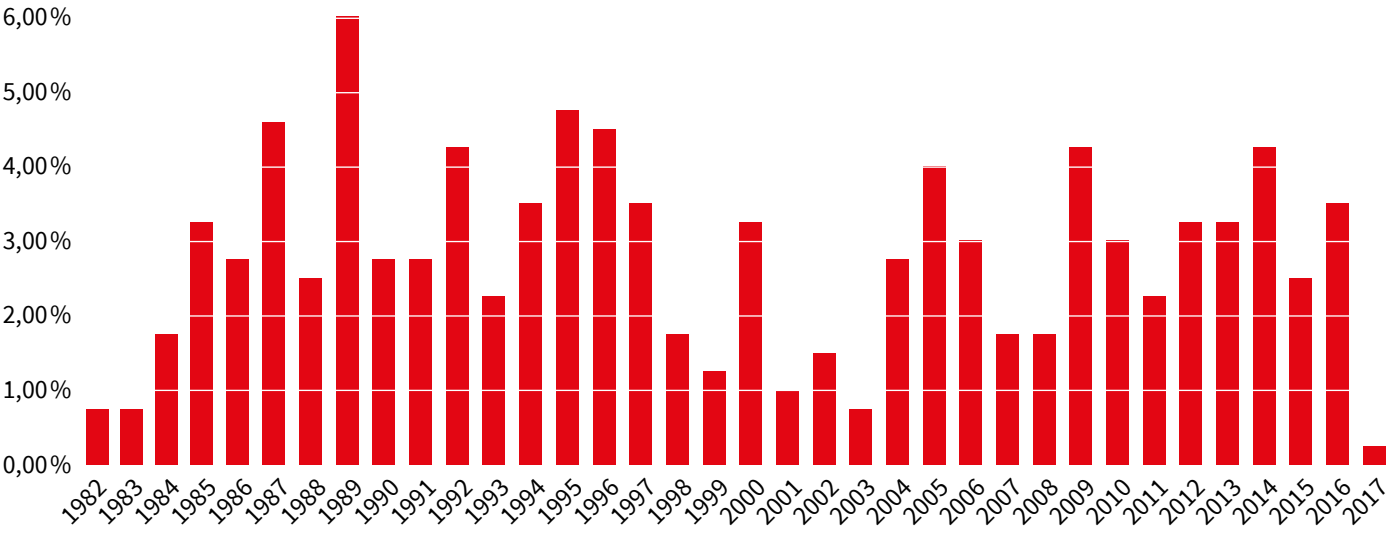
En cuanto al año de inicio de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), el porcentaje más elevado de participantes (el 28%) lo hicieron en el año de su llegada (1996), lo que indica que se trataba de personas diagnosticadas en la era pre-TARGA –recordemos que el pico de diagnósticos en la población del estudio se dio en 1989–.

La grandísima mayoría de los participantes (el 95%) tenían, en el momento de responder la encuesta, carga viral indetectable. Este hecho indica que, en general, en la población del estudio mantener el control del VIH no supone un problema. Este dato cuadra a la perfección con el porcentaje de personas que manifiestan tomar el tratamiento cada día según lo prescrito, que también es del 95%.

El tener carga viral indetectable supuso una mayor probabilidad de poseer un buen estado de salud[9] y una menor probabilidad de tener dificultades para realizar la compra[10] o para realizar tareas del hogar[11].

Al profundizar en el porcentaje de personas que reconocen no tomar el tratamiento a diario, se observa que en el 88% de los casos ello se debe a olvidos y en el 17%, a una opción voluntaria.

Entre las mujeres participantes, el 80% manifestaron tener o haber pasado la menopausia. La edad de inicio de la menopausia se situó alrededor de los 50 años, aunque en una cuarta parte se produjo antes de los 45 años.



[8] Cociente de riesgo [CR]: 2,10; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,47-3,10; p <0,0001.
[9] Cociente de riesgo [CR]: 2,13; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,05-4,32; p= 0,002.
[10] Cociente de riesgo [CR]: 0,32; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,13-0,77; p= 0,038.
[11] Cociente de riesgo [CR]: 0,36; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,19-0,69; p= 0,016.

Nuestro estudio halló que, entre las comorbilidades más comunes padecidas por las personas que completaron el cuestionario, se encontrarían hipertensión, niveles elevados de lípidos y problemas óseos o articulares. El 11% de los participantes estaban coinfectados por el virus de la hepatitis C (VHC) y el 8% por el virus de la hepatitis B (VHB).

Los resultados se resumen en la siguiente tabla:

Comorbilidades	Participantes que la padecen actualmente
Diabetes	5 %
Hipertensión	17 %
Colesterol y/o triglicéridos elevados	34 %
Enfermedad cardio o cerebrovascular	7 %
Cáncer	4 %
Hepatitis B	8 %
Hepatitis C	11 %
Enfermedad hepática (distinta de las hepatitis)	3 %
Demencia	2 %
Ansiedad	23 %
Depresión	23 %
Psicosis	2 %
Deterioro cognitivo	8 %
Otro problema de salud mental	4 %
Problemas renales	9 %
Movilidad reducida	5 %
Problemas óseos y/o articulares	29 %
Tuberculosis	1 %
Neumonía por Pneumocystis jirovecii	2 %
Displasia anal o cervical (por virus del papiloma humano)	5 %
Disfunción sexual	20 %

Cabe destacar los elevados niveles de ansiedad y depresión observados (del 23% en ambos casos) y los casos de disfunción sexual (presente hasta en el 20% de los participantes).

La depresión se asoció con dos variables: el nivel de estudios y la orientación sexual. Las personas sin estudios o con estudios primarios presentaron una probabilidad de padecer depresión que duplicaba la de aquellas personas con estudios secundarios o superiores[12]. En la misma línea, las personas con orientaciones sexuales distintas a la heterosexual presentaron una probabilidad de padecer depresión inferior en un 33% a la observada en heterosexuales[13].

Las personas no heterosexuales mostraron un 64% más de probabilidades de padecer disfunción sexual que las personas heterosexuales[14].

En cuanto a la diabetes, las personas heterosexuales tuvieron cuatro veces más probabilidades de presentar esta comorbilidad que las personas con otras orientaciones sexuales[15]. Del mismo modo, las personas heterosexuales también tuvieron más problemas óseos que las personas con otras orientaciones sexuales[16].

Tal como se ha mencionado, las personas diagnosticadas antes de 1997 tuvieron más probabilidades de presentar comorbilidades. Destacan especialmente las de tipo óseo o articular –que fueron un 40% superiores[17]– y las de tipo renal[18]–que fueron el doble que en las personas diagnosticadas con posterioridad a 1997–.

Asimismo, las personas diagnosticadas antes de la aparición de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) tuvieron una mayor probabilidad de padecer problemas hepáticos. Se halló que la probabilidad de tener hepatitis C[19] fue el doble que en las personas diagnosticadas posteriormente. Esta diferencia fue similar a la observada en el caso de la hepatitis B[20].

Por último, las personas diagnosticadas antes de 1997 presentaron una probabilidad de tener problemas hepáticos no relacionados con hepatitis B o C 10 veces superior a la observada en personas diagnosticadas después de ese año[21].

El estudio encontró una elevada tasa (26%) de participantes que tomaban sedantes o ansiolíticos fuera de la prescripción médica. El 15% tomaban antidepresivos, el 37% drogas recreativas, el 24% potenciadores de la erección y casi la mitad (el 48%) tomaban analgésicos o antiinflamatorios.

Profundizando en el consumo de tabaco, alcohol y drogas recreativas, hasta un 39% de los participantes fumaban a diario y el 45% eran no fumadores. En cuanto al alcohol, prácticamente la mitad de los participantes (el 47%) lo consumían de forma esporádica y un 21% se declararon abstemios.

En lo relativo al uso de drogas recreativas, un 5% manifestó consumirlas a diario, un porcentaje similar lo hacía algunas veces por semana y un 24%, de forma esporádica. El 62% de los participantes no tomaban nunca drogas recreativas.

Uso de sustancias y/o medicamentos fuera de la prescripción médica	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sedantes o ansiolíticos	26,24 %	58
Antidepresivos	15,38 %	34
Drogas recreativas	37,10 %	82
Potenciadores de la erección	23,98 %	53
Anabolizantes	0,45 %	1
Analgésicos o antiinflamatorios	47,96 %	106

[12] Cociente de riesgo [CR]: 2,39; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,71-3,36; p <0,0001.
[13] Cociente de riesgo [CR]: 0,66; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,47-0,94; p <0,014.
[14] Cociente de riesgo [CR]: 1,64; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,06-2,52; p= 0,015.
[15] Cociente de riesgo [CR]: 4,13; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,24-13,81; p= 0,008.
[16] p= 0,019.
[17] Cociente de riesgo [CR]: 1,40; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,03-1,91; p= 0,019.
[18] Cociente de riesgo [CR]: 2,06; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,05-4,04; p= 0,024.
[19] Cociente de riesgo [CR]: 2,59; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,39-4,82; p= 0,001.
[20] Cociente de riesgo [CR]: 2,24; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,12-4,50; p= 0,015.
[21] Cociente de riesgo [CR]: 10,10; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,29-78,98; p= 0,006.

Situación económica

En nuestro estudio quisimos conocer cuál era la situación económica de las personas con el VIH que respondieron el cuestionario, dado que muchos estudios han puesto de manifiesto la relación entre desigualdad de renta y la salud.

Muchas personas mayores tienen ingresos bajos y viven en viviendas en malas condiciones. Numerosos estudios han revelado que la pobreza es uno de los principales factores de depresión en personas mayores, sobre todo en las mujeres.

En nuestro estudio, el 34% de los participantes manifestaron trabajar a tiempo completo, el 5% a tiempo parcial, el 7% eran autónomos, el 13% eran jubilados o prejubilados, el 12% se encontraban en situación de desempleo, el 20% con incapacidad laboral y el resto de participantes se hallaban en otras situaciones.

En cuanto a las fuentes de ingresos, el trabajo fue una fuente de ingresos en prácticamente la mitad (49%) de los casos, seguida por las pensiones (que sumando todas sus posibles variantes sería una fuente de ingresos del 42% de los participantes).

Respecto a los ingresos económicos mensuales, el promedio de los encuestados se encontraría en la horquilla situada entre los 1.000 y los 1.500 euros al mes.

Cabe destacar que el 15% de los participantes ingresarían menos de 500 euros al mes y que el 31% de los encuestados cobrarían entre 500 y 1.000 euros mensuales. Todo ello situaría a un porcentaje muy significativo de los participantes por debajo del umbral de la pobreza.

Ello se traduce en que poco más de la mitad de los encuestados (el 55%) consideran que siempre cuentan con dinero para cubrir sus necesidades básicas, mientras que el 30% piensan que ello sucede en la mayoría de las ocasiones, el 9% en raras ocasiones y el 6% nunca.

Ingresos económicos	Respuestas	
	Porcentaje	N
Trabajo	49,50 %	200
Pensión contributiva de jubilación	7,43 %	30
Pensión contributiva de gran invalidez	1,24 %	5
Pensión contributiva de incapacidad permanente absoluta	12,38 %	50
Pensión contributiva de incapacidad permanente total	6,19 %	25
Pensión contributiva de incapacidad permanente parcial	1,24 %	5
Pensión no contributiva de invalidez	9,16 %	37
Pensión no contributiva de jubilación	0,74 %	3
Pensión de viudedad	3,22 %	13
Fondo de bienestar social de jubilación o invalidez	0,50 %	2
De los ahorros u otras fuentes (alquileres, bolsa, etc.)	7,92 %	32
De ayudas de la familia	4,95 %	20
Seguro privado (mutualidades o plan de pensiones)	0,50 %	2
Otras fuentes de ingresos	14,36 %	58
No sabe / no contesta	1,49 %	6

Ingresos económicos mensuales	Respuestas	
	Porcentaje	N
No percibo ningún ingreso	4,75 %	19
Menos de 500 € al mes	10,25 %	41
Entre 501 y 1.000 € al mes	30,75 %	123
Entre 1.001 y 1.500 € al mes	25,25 %	101
Entre 1.501 y 2.000 € al mes	10,75 %	43
Entre 2.001 y 2.500 € al mes	10,25 %	41
Entre 2.501 y 3.000 € al mes	3,00 %	12
Entre 3.001 y 4.000 € al mes	2,75 %	11
Entre 4.001 y 5.000 € al mes	1,25 %	5
Entre 5.001 y 6.000 € al mes	0,25 %	1
Más de 6.000 € al mes	0,75 %	3

Los ingresos económicos parecen condicionar el estado de salud. En ese sentido, se halló en el análisis que las personas con un peor estado de salud tuvieron unos ingresos mensuales significativamente inferiores (promedio de 1.050 euros) a los de aquellas con un buen estado de salud (promedio de 1.315 euros).

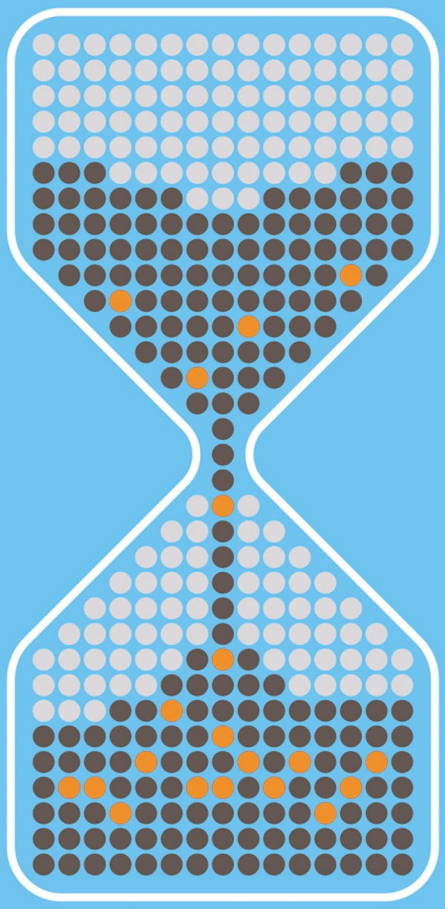
Las principales fuentes de gastos de los participantes se indican en la siguiente tabla de la derecha.

En lo referente al gasto que supone mantener su estado de salud, la gran mayoría de los participantes (el 80%) manifiestan que la gratuidad de la atención del VIH en el sistema sanitario público hace que cuidar de su salud no suponga gastos difíciles de afrontar.

No obstante, un 12% apunta hacia el gasto por algunos de los medicamentos –no antirretrovirales– que necesita y un 9% señala al gasto que le suponen los desplazamientos para acudir a sus visitas médicas con el especialista.

El 43% de los participantes manifestaron tener reconocida una discapacidad. De ellas, el 10% tendrían reconocido un grado de discapacidad inferior al 33%, el 43% un grado entre el 33 y el 64% y el 46% afirmaron tener reconocido un grado de discapacidad del 100%. Un grado de discapacidad superior al 33% permite el acceso a ciertos beneficios (descuentos en el transporte público, menor retención de impuestos en la nómina, etc.) y un grado del 65% o superior permite el acceso a una pensión, entre otros beneficios.

Gastos más habituales de dinero	Respuestas	
	Porcentaje	N
Vivienda (alquiler, hipoteca, etc.)	55,69 %	225
Comida	83,91 %	339
Suministros (luz, agua, gas…)	71,04 %	287
Coche	40,59 %	164
Transporte público	17,82 %	72
Ayuda a domicilio	1,98 %	8
Ropa	31,44 %	127
Deudas personales (sin considerar hipoteca)	15,10 %	61
Viajes y vacaciones	29,21 %	118
Ocio	25,50 %	103
Restaurantes	13,12 %	53
Alcohol	3,71 %	15
Drogas	4,70 %	19
Tabaco	21,29 %	86
Gastos médicos (incluyendo dentista, óptica, medicamentos, etc.)	27,48 %	111
Objetos de lujo	1,73 %	7
Cuidado de los hijos	10,40 %	42
Otros	10,15 %	41



HACERSE MAYOR CON EL VIH

Encuesta on-line para personas con el VIH de 45 años o más que viven en España

https://es.surveymonkey.com/r/Hacerse_mayor_con_el_VIH

www.gtt-vih.org

¡Tu opinión nos importa!

grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
ONG DE DESARROLLO

SERVICIO MULTICANAL Y GRATUITO
DE ATENCIÓN E INFORMACIÓN SOBRE

el VIH, las ITS, sus tratamientos y salud sexual

¡CONTÁCTANOS!

Pídenos hora, te atenderemos presencialmente

LLámanos
+34 934 582 641

Envíanos un whatsapp
667 662 551

Envíanos un mail
consultas@gtt-vih.org

gtt.vih @gTtVIH
gttvih gtt-vih
Utiliza las
redes sociales

SUBVENCIONADO POR:

GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida

GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Generalitat de Catalunya
Agència de Salut Pública de Catalunya

Generalitat de Catalunya
Departament de Benestar Social i Família

gt 20 años

grupo de trabajo sobre
tratamientos del VIH (gTt-VIH)

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
ONG DE DESARROLLO

gt 20 años

Atención sanitaria y social

Como en la población general que envejece, las personas con el VIH que se hacen mayores han de hacer frente a la posibilidad de desarrollar múltiples comorbilidades cuyo manejo clínico y farmacológico podría ser más complejo como consecuencia de las interacciones con el VIH.

La fragmentación de los servicios de atención de la salud, en ocasiones, puede suponer un problema para las personas con infecciones crónicas como el VIH que tienen, además, otras comorbilidades asociadas o no al envejecimiento. El 27% de los participantes de este estudio manifestaron que únicamente debían visitar un centro sanitario para atender su salud, el 46% expresaron que debían visitar dos centros, el 19% refirieron tres centros y un 5% de los participantes debían acudir a 4 centros o más para atender su salud.

En cuanto al medio de transporte utilizado, el transporte público fue la opción prioritaria (empleada por más de la mitad de los participantes) y el vehículo propio fue la segunda opción en importancia. Un 20% de los participantes manifestaron acudir andando a sus visitas.

El 84% de los participantes afirmaron haber revelado a su médico de cabecera su estado serológico, un 7% refirieron que su médico de cabecera se había enterado del estado serológico a través del sistema sanitario y un 3% no habían querido revelar su infección por el VIH al médico de familia.

Respecto a la valoración del médico de cabecera en relación con el VIH, un tercio de los participantes consideraban que no tenían conocimientos suficientes sobre la infección, el 21% afirmaban que dicho médico no tenía los conocimientos deseables sobre envejecimiento y el 31% pensaban que su médico de cabecera no tenía conocimientos suficientes sobre el envejecimiento en el contexto de la infección por el VIH.

En la misma línea, el 60% de los participantes consideraron que existe una descoordinación entre el médico de cabecera y el médico especialista en el VIH.

En cuanto a la coordinación del médico especialista en el VIH y el resto de médicos especialistas, los encuestados tuvieron una mejor opinión que la manifestada respecto al médico de cabecera, aunque tampoco fue favorable: el 37% de los participantes consideraban que su médico del VIH no se coordinaba adecuadamente con los otros especialistas, el 35% manifestaron que sí existía una coordinación adecuada y el 28% restante no se pronunciaron al respecto.

Parece que, a juicio de los encuestados, el sistema sanitario español no acaba de integrar bien sus servicios, como mínimo en el contexto de la infección por el VIH. Esto va en detrimento de la atención coordinada centrada en el paciente, entendida esta como la participación multidisciplinar e interdisciplinar de profesionales y dispositivos sanitarios, sociosanitarios y comunitarios (ONG), con una coordinación y comunicación fluidas y referentes bien definidos.

En relación con la actitud y los conocimientos del médico especialista en VIH sobre el proceso de envejecimiento, algo más de la mitad de los participantes (el 53%) consideraron que su médico tenía los conocimientos necesarios; el 18% que eran capaces de anticiparse a sus necesidades; el 34% manifestaban que se sentían comprendidos por su médico del VIH; y más de la mitad (el 52%) creían que su médico del VIH manejaba adecuadamente su caso.

Actitud y conocimientos del médico especialista en el VIH sobre el proceso de envejecimiento (respuesta múltiple)	Respuestas	
	Porcentaje	N
Tiene los conocimientos necesarios	53,26 %	188
Se anticipa a mis necesidades	17,85 %	63
Siento que me comprende	33,71 %	119
Maneja adecuadamente mi caso	52,12 %	184

La gran mayoría de los participantes no tenían problemas para llevar a cabo tareas de la vida cotidiana. Así, el 88% podían realizar la compra de alimentos de forma autónoma, el 81% afirmaron llevar a cabo sin problemas las tareas del hogar y el 95% manifestaron poder realizar de forma autónoma tareas tales como asearse, vestirse, levantarse de la cama o moverse por casa.

Asistencia o ayuda en caso de dificultades con alguna de las tareas cotidianas (respuesta múltiple)	Respuestas	
	Porcentaje	N
Cónyuge/pareja	35,04 %	82
Un familiar	19,66 %	46
Vecinos/as, portero/a	0,85 %	2
Amistades	21,37 %	50
Empleada/o del hogar	5,98 %	14
Atención domiciliaria	2,99 %	7
Una persona voluntaria	1,28 %	3
Otra persona	8,12 %	19
No sabe/no contesta	23,93 %	56

En cuanto a los apoyos para realizar las tareas en aquellas personas con dificultades, los principales apoyos serían la pareja (35% de los participantes que manifestaron necesitar ayuda), amistades (21%) y familiares (20%).

El 32% de los participantes afirmaron ser cuidadores de otra persona sin recibir compensación económica a cambio.

Respecto a la conveniencia, o no, de contar con servicios específicos para personas que envejecen con el VIH, el 44% de los participantes abogan por contar con servicios específicos –dadas las particularidades de la infección–; el 32% consideron que los

servicios deberían ser los mismos que en la población general (aunque el VIH debería ser un factor a tener en cuenta para priorizar el acceso); y el 10% sostuvieron que las personas con el VIH deberían acceder a los recursos en las mismas condiciones que la población general.

Conveniencia, o no, de recursos específicos para las personas con el VIH que envejecen	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sí, creo que las particularidades de la infección hacen necesarios servicios específicos	44,17 %	178
No, los servicios deberían ser los mismos que para la población general, aunque el VIH debería ser un factor tenido en cuenta para priorizar el acceso	32,01 %	129
No, las personas con VIH deberían acceder en las mismas condiciones que aquellas no infectadas	9,68 %	39
No tengo una opinión clara al respecto	12,90 %	52
Prefiero no contestar	1,24 %	5

Dadas las particularidades clínicas observadas en personas con el VIH que se hacen mayores (envejecimiento prematuro y mayor prevalencia de comorbilidades y polifarmacia), cada vez son más las voces que opinan que la infección por el VIH debería ser considerada entre las enfermedades que permiten solicitar una jubilación anticipada. Preguntadas las personas encuestadas sobre este asunto, un 34% respondieron que sí debería serlo para cualquier persona con el VIH; el 53% que debería serlo pero solo en aquellos casos en los que las complicaciones lo hagan necesario; y el 6% pensaron que el VIH no debería ser tenido en cuenta como factor para obtener una jubilación anticipada.

La mayoría de los participantes (el 66%) manifestaron que no acudían actualmente a ONG del VIH en busca de apoyo social o cualquier tipo de ayuda .

Búsqueda en la actualidad de apoyo social u otro tipo de ayuda en ONG	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sí	34,48 %	140
No	65,52 %	266

Participación en servicios o programas dirigidos a personas mayores con el VIH ofrecidos por ONG	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sí	11,53 %	46
No; no hay ninguna ONG del VIH cercana	13,28 %	53
No; las ONG del VIH cercanas no ofrecen estos servicios	12,53 %	50
No; aunque existen estos servicios, no acudo por diversas razones	17,79 %	71
No; desconozco si existen estos servicios en mi localidad	44,86 %	179

En este sentido, el escenario aún fue más negativo en lo relativo al acceso a programas de ONG dirigidos a la asistencia para personas con el VIH que envejecen. Solo un 12% de los encuestados acuden a ellos y entre los que no lo hacen se observa un elevado grado de desconocimiento sobre su existencia (el 45% de los participantes desconocen si existen este tipo de servicios). Un tercio de los encuestados manifestaron necesitar este tipo de servicios, lo que indicaría que si únicamente están accediendo a ellos un 12% de los participantes, existiría más de un 20% de los participantes con esta necesidad desatendida.

Necesidad, o no, de estos servicios dirigidos a personas mayores con el VIH proporcionados por alguna ONG (u otra organización comunitaria)	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sí, los necesito	33,42 %	134
Si aunque yo personalmente no	62,59 %	251
No	3,99 %	16

En general, las personas con el VIH que respondieron el cuestionario se sienten bien informadas sobre la infección por este virus: casi tres cuartas partes de los participantes consideraron sencillo acceder a información general sobre el VIH y sus enfermedades asociadas. Sin embargo, si bien un 46% pensaron que era sencillo acceder a información general acerca del envejecimiento y problemas de salud asociados, a un 44% le resultó difícil obtener información más específica sobre envejecer con el VIH.

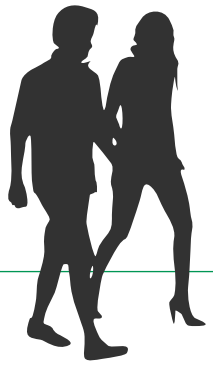
El estudio también reveló que al 52% de las mujeres participantes les fue difícil encontrar información sobre la menopausia y algo más de la mitad de los encuestados consideraron difícil hallar información sobre prestaciones y pensiones.

Como era de esperar, el médico especialista en VIH es la principal fuente de información médica, ya sea relacionada con la infección o con el envejecimiento, de los pacientes encuestados. No obstante, nuestro estudio ha evidenciado que las ONG –a través de sus portales web, servicios y programas– son la segunda fuente de información consultada y que muchas personas deciden buscar más información y sobre todo apoyo –de manera preferible entre iguales– más allá del centro hospitalario y el centro de salud.

Las razones por las que las personas con el VIH acuden a las organizaciones de base comunitaria para obtener información médica complementaria son muchas y variadas. Esta demanda es especialmente notable entre personas que han recibido el diagnóstico del VIH de manera reciente, entre aquellas que desean profundizar en el conocimiento de su enfermedad y su abordaje o entre aquellas que tienen dificultades para poder establecer una comunicación sincera con su médico para hablar sobre determinados temas. Todas estas necesidades se acrecientan en aquellos grupos sociales más desfavorecidos, ya sea por su situación geográfica, por las limitaciones para acceder a la información por falta de recursos, por tener un bajo nivel educativo o por tener dificultades para poder acceder a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).

El canal de comunicación preferido por los encuestados es por vía directa con un experto en el que confíe (77% de los participantes), seguido de internet (51%), los folletos informativos (29%) y los libros y guías (24%).

Autoría | Equipo gTt-VIH



Bienestar

El bienestar forma parte del concepto de salud. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud se define no solo por la 'ausencia de enfermedad' sino por un 'estado de completo bienestar físico, mental y social'.

Es bien sabido que la individualización, la soledad y el aislamiento aumentan entre las personas mayores y constituyen un factor añadido de vulnerabilidad social y de salud. La soledad –y el duelo asociado a la pérdida de personas queridas– son importantes factores de riesgo para la depresión, uno de los trastornos de salud mental más habituales entre la población de mayor edad.

Los términos 'aislamiento social' y 'soledad', aunque a menudo se utilizan de manera indistinta, son, en realidad, experiencias diferentes. El 'aislamiento social' suele considerarse como un indicador objetivo de integración social asociado a la falta de relaciones familiares o sociales, de participación comunitaria o de acceso a servicios.

Por el contrario, la soledad no implica necesariamente carecer de redes familiares o de apoyo sino que dichos vínculos no producen a la persona la satisfacción deseada o necesitada, por lo que el sentido de soledad, en este caso, hace a la persona sentirse poco integrada al medio.

Algunos estudios han mostrado que la integración social se asocia con tasas reducidas de deterioro cognitivo en personas de edad avanzada, mientras que el aislamiento social puede contribuir al aumento del riesgo de demencia.

Teniendo en cuenta todos estos aspectos, quisimos averiguar en qué medida los participantes del estudio se sentían solos y/o aislados (véase tabla inferior). Los resultados muestran que más de una cuarta parte de los participantes (el 27%) sentían a menudo falta de compañía y un 40% la sentían algunas veces. Casi la mitad de los participantes (el 46%) notaban que en ocasiones o con frecuencia habían sido dejados de lado. Un 51% de los participantes se sentían aislados algunas veces o a menudo.

En relación con la integración social medida a través de la variable de redes de apoyo o familiares, quisimos saber con qué frecuencia y de qué manera las personas encuestadas se ponían en contacto con los miembros de sus familias. Los resultados muestran que casi una cuarta parte veía a diario y en persona a los miembros de su familia (exceptuando pareja o cónyuge); un 28% se comunicaban con ellos por vía telefónica; y un 37% a través de mensajes de texto.

Respecto a las amistades, el 21% de los participantes afirmaron verse con ellas a diario; el 19% se comunicaban telefónicamente cada día con ellas; y el 47% se escribían mensajes de texto con ellas a diario.

Nuestro estudio revela niveles importantes de ocultamiento del estado serológico al VIH: un tercio de los participantes lo habían revelado solo a un máximo de 5 personas y algo más de un 3% no se lo había contado a nadie.

Número de personas a las que se ha revelado el estado serológico al VIH	Respuestas	
	Porcentaje	N
A nadie	3,44 %	14
A 1 persona	5,65 %	23
Entre 2 y 5 personas	23,83 %	97
A más de 5 personas	67,08 %	273

En cuanto a la relación o parentesco con las personas a las se decidió comunicar el estado serológico al VIH, se halló que un 81% lo reveló a profesionales sanitarios; el 80% se lo comunicó a amigos; el 67% a familiares y el 61%, a la pareja o cónyuge.

El edadismo –o discriminación hacia las personas mayores por razón de edad– conlleva prácticas discriminatorias y políticas y prácticas institucionales que perpetúan los estereotipos sobre las personas mayores. Es bien sabido que la discriminación, el bajo nivel de influencia política y comunitaria, las frecuentes situaciones de pobreza o el menor esfuerzo diagnóstico y terapéutico son variables en el ámbito social que provocan desigualdades sociales en la salud relacionadas con la edad. En España, el edadismo fue la tercera causa de discriminación en España en 2016 según la Confederación Española de Organizaciones de Mayores.

Sentirse preocupado/a a veces por el hecho de envejecer con el VIH	Respuestas	
	Porcentaje	N
Sí	69,04 %	281
No	28,75 %	117
Prefiero no contestar	2,21 %	9

Nuestro estudio halló que un 69% de los participantes se sentían preocupados por el hecho de envejecer con el VIH. Al preguntar sobre a quién se acudiría para recibir apoyo en relación con el envejecimiento con el VIH, el 73% de los participantes seleccionaron a su pareja/cónyuge, el 48% a un profesional sanitario y el 34% a una organización de apoyo del VIH.

¿Con qué frecuencia tienes estas sensaciones?	Casi nunca		Algunas veces		A menudo	
	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N
Siento falta de compañía	32,92 %	132	39,90 %	160	27,18 %	109
Siento que me han dejado de lado	53,83 %	211	29,34 %	115	16,84 %	66
Me siento aislado	49,36 %	193	29,92 %	117	20,72 %	81

En ocasiones, algunas personas mayores suelen interiorizar los estereotipos negativos que la sociedad asocia al envejecimiento. El verse como una carga para los demás puede hacer que algunas personas acaben pensando que su vida tiene menos valor y, como consecuencia de ello, son más proclives a la depresión y el aislamiento social. En un estudio recientemente publicado, se observó que las personas de edad que tenían una percepción negativa de su propio envejecimiento encontraban más dificultades para enfrentar su discapacidad y vivían, en promedio, 7,5 años menos que las personas que tenían una actitud positiva sobre esa cuestión.

Nuestro estudio, sin embargo, halló que el VIH tuvo un mayor impacto negativo sobre los sentimientos de los participantes que la edad. En el último año, el 27% de los participantes manifestaron haber sentido vergüenza por causa del VIH, el 28% afirmaron haber sentido culpa y el 36% refirieron sentir baja autoestima por dicha causa. El VIH también generó que, en el último año, un 35% de los participantes tuvieran miedo de que hablaran a sus espaldas, que el 22% sufrieran miedo a experimentar acosos verbales o físicos y que el 52% tuvieran miedo al rechazo en las relaciones sexuales.

El análisis reveló que las personas que habían experimentado vergüenza por causa del VIH tenían un 57% más de probabilidades de necesitar ayuda para realizar la compra que aquellas personas que no habían experimentado dicho sentimiento[22]. El hecho de experimentar vergüenza por causa del VIH también se relaciono con una probabilidad un 31% inferior de tener un buen estado de salud[23].

En los últimos 12 meses, ¿has sentido alguna de las siguientes emociones debido al VIH, al envejecer o a ambas causas? (respuesta múltiple)	Debido al VIH		Debido a la edad	
	Porc.	N	Porc.	N
Vergüenza	27 %	111	12 %	50
Culpa	28 %	113	5 %	19
Baja autoestima	36 %	146	23 %	95
Miedo a que hablen de tí a tus espaldas	35 %	144	5 %	22
Miedo a sufrir violencia y/o acoso verbal o físico	22 %	92	6 %	25
Miedo a sufrir rechazo en las relaciones sexuales	52 %	214	21 %	85
La tendencia a evitar las situaciones sociales	29 %	119	14 %	56
No desear acudir al trabajo	13 %	55	8 %	32
Otra	5 %	20	1 %	4

En lo que respecta a haberse sentido discriminado durante el último año, el 11% de los participantes manifestaron haberse sentido discriminados en el hospital, el 11% en otros servicios de salud, el 9% en la consulta del médico de cabecera, el 8% en el dentista, el 20% al buscar pareja, el 9% por un amigo o familiar y el 4% en la consulta del médico especialista en VIH. Como en el caso anterior, la discriminación por edad fue muy inferior a la asociada al VIH.

Las principales relaciones estadísticas halladas por el estudio en relación con el estigma y la discriminación se asociaron con el estado de salud percibido por la persona.

El análisis de los datos evidenció que el sentimiento de discriminación debida al VIH en distintos ámbitos estuvo vinculada con la percepción del estado de salud. En general, las personas que declararon haberse sentido discriminadas tendieron a calificar peor su estado de salud que las que no notaron la discriminación.

Así, las personas que declararon haber sentido discriminación en el trabajo a causa del VIH tuvieron una probabilidad unas tres veces inferior de calificar su estado de salud como bueno que las que no consideraron haber sido discriminadas en este contexto[24].

En el ámbito médico, también se observó esta relación entre una mayor percepción de discriminación entre las personas que sintieron que su estado de salud no era bueno, tanto en la consulta del médico de cabecera[25], como en el hospital[26] o en el dentista[27].

En el ámbito social, las personas que se habían sentido injustamente tratadas por un vecino por causa del VIH fueron 3 veces menos propensas a calificar su estado de salud como bueno que las que no sintieron esta discriminación[28]. Esta relación también se apreció en el ámbito familiar: las personas discriminadas por un familiar debido al VIH tuvieron una probabilidad 3 veces menor de que su estado de salud lo calificasen como bueno[29], en comparación con las que no declararon este tipo de discriminación[30].

Por último, esta tendencia también se detectó en el ámbito afectivo: La probabilidad de que aquellas personas que se habían sentido injustamente tratadas al buscar pareja por causa del VIH consideraran que su estado de salud era bueno o muy bueno fue un 61% inferior a la de quienes no habían experimentado esta sensación[31].

[22] Cociente de riesgo [CR]: 1,57; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 1,03-2,41; p= 0,042.
[23] Cociente de riesgo [CR]: 0,69; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,50-0,96; p= 0,022.
[24] Cociente de riesgo [CR]: 0,38; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,23-0,61; p= 0,0001.
[25] Cociente de riesgo [CR]: 0,47; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,25-0,88; p= 0,017.
[26] Cociente de riesgo [CR]: 0,46; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,26-0,80; p= 0,006.
[27] Cociente de riesgo [CR]: 0,35; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,18-0,47; p= 0,02.
[28] Cociente de riesgo [CR]: 0,31; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,12-0,78; p= 0,014.
[29] Cociente de riesgo [CR]: 0,31; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,12-0,78; p= 0,014.
[30] Cociente de riesgo [CR]: 0,33; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,18-0,62; p= 0,001.
[31] Cociente de riesgo [CR]: 0,63; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 0,42-0,93; p= 0,018.

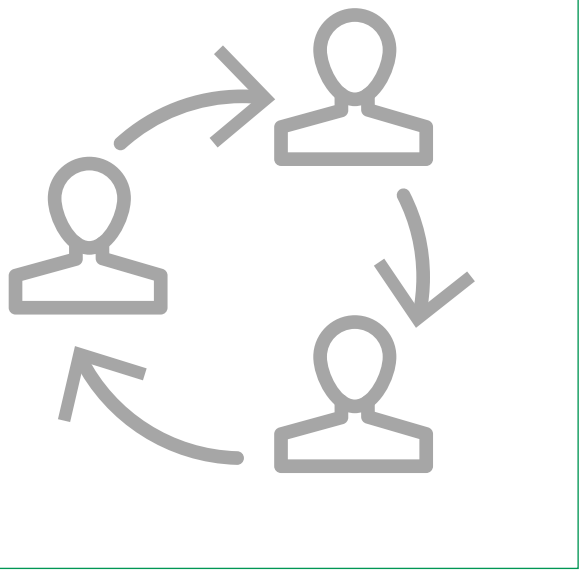
Perspectivas de futuro

No todas las personas con el VIH de edad avanzada o mayores en España tienen las mismas necesidades ni viven en una situación de pobreza. Sin embargo, un 71% de los encuestados consideran que tienen (o tendrán en el futuro) alguna necesidad de atención y/o apoyo específica o relacionada con la infección por el VIH.

En cuanto a la puesta en práctica de un plan económico para cubrir posibles necesidades económicas presentes o futuras, la gran mayoría de los participantes (el 59%) no los están llevando a cabo, el 28% están ahorrando o invirtiendo dinero para el futuro, el 9% tienen prevista la contratación de un plan de pensiones y el 3% están llevando a cabo otras opciones de plan económico.

Al pensar en el futuro, generan mucha preocupación en los encuestados la incapacidad de cuidar de uno mismo o de gestionar las tareas diarias (en el 54% de los participantes), la pérdida de memoria (en el 51%), la incertidumbre por el efecto a largo plazo de tomar el tratamiento del VIH (en el 50%), los problemas de salud mental o depresión (en el 49%), los problemas económicos (en el 45%), la incertidumbre por los efectos del VIH a largo plazo (en el 44%) y la soledad (en el 43%), entre otros factores.

Los principales apoyos que los participantes desearían recibir a medida que se hacen mayores serían sobre *counselling* o apoyo emocional (61% de los encuestados); información relativa a temas de salud y tratamiento en personas mayores que viven con el VIH (66% de ellos); contacto social y relación con otras personas (60%); terapia física (56%), asistencia social (52%) e información y apoyo sobre menopausia (8% del total de participantes, porcentaje muy superior si tenemos en cuenta –lógicamente– solo a las mujeres).



Referencias

1. Encuesta Hospitalaria de pacientes con infección por el VIH. Resultados 2016. Análisis de la evolución 2001-2016. Centro Nacional de Epidemiología- Instituto de Salud Carlos III/ Plan Nacional sobre el Sida- S.G. de Promoción de la salud y Epidemiología. Madrid; 2016.

2. Área de vigilancia de VIH y conductas de riesgo. Mortalidad por VIH y Sida en España, año 2015. Evolución 1981-2015. Centro Nacional de Epidemiología/Subdirección General de Promoción de la Salud y Epidemiología - Plan Nacional sobre el Sida. Madrid; 2017.

3. Nuñez O, Hernando V, Del Amo J, et al. Estimación de las personas que viven con el VIH y de la fracción no diagnosticada de VIH en España, 2013. Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III. 2013.

4. Sistema Integrat de Vigilància Epidemiològica de la Sida/VIH/ITS a Catalunya (SIVES): SIVES 2015. CEEISCAT (Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de Transmissió Sexual i Sida de Catalunya) (España); 2015.

RESULTADOS DEL ESTUDIO CUALITATIVO

Un total de 25 personas con el VIH de 50 años o más de edad aceptaron participar en el estudio, con un promedio de 25 años tras el diagnóstico.

El análisis de datos permitió identificar un total de 167 unidades de significado que fueron agrupadas sobre la base de similitudes o discrepancias en 21 categorías. Tras un minucioso y complejo proceso de reflexión y comparación de los datos, estas categorías se agruparon finalmente en 4 grandes áreas, siendo estas las que describen de forma transversal la vida de los participantes en todos estos años.

Tras el diagnóstico se inicia una trayectoria de vida difícil, donde todo era desconocido; un camino marcado por el sufrimiento y las reacciones de los demás, tanto personas como instituciones. Pasaban los años y la necesidad de sobrevivir les exige luchar por su vida y sus derechos, hasta hacer parada en la estación llamada futuro, algo que inicialmente parecía imposible.

Las áreas mencionadas fueron llamadas:

1. Morir en vida: el diagnóstico del VIH.

2. La reacción de los otros: deambulando entre el apoyo y la discriminación.

3. Aprender a cuidarme: estrategias de autocuidado y superación.

4. El mañana ya está aquí: afrontando el envejecimiento.

Los nombres de las personas informantes han sido cambiados en este artículo para preservar su identidad.

Agradecemos a Juan Manuel Leyva, profesor visitante en el Departamento de Enfermería de la Facultad de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona, su participación en el análisis del estudio cualitativo.

1. Morir en vida: el diagnóstico del VIH

Los participantes relatan su historia de vida resaltando las difíciles experiencias que acompañaron el diagnóstico positivo al VIH. La muerte aparece en los discursos como una constante: todo giraba alrededor de ella y eran conscientes de que, según las evidencias del momento, les quedaba poco tiempo de vida.

En sus experiencias personales también aparecía la muerte de forma persistente, ya que amigos, parejas y otros conocidos estaban muriendo con rapidez. Muerte era, también, lo que veían cuando acudían a los hospitales. Fue, en definitiva, una época de máximo sufrimiento.

> *Salió que era positivo, me quedé en estado de* shock*; me fui al lavabo a refrescarme, luego me senté en un banco del hospital, y me quedé mirando a la pared como unos 40 minutos. No me podía creer que estuviera metido en la rueda donde estaban metidos muchos de mis amigos. Fui para casa, y seguía en estado de* shock*; estaba ido porque era como que me habían dicho: estás condenado a morir y en nada ya no estarás […] Del 85 al 86 me dediqué a destruir cosas mías, que no quería que nadie viera ni supiera, o sea, prepararme para la muerte.*

(Abel, 71 años, homosexual, diagnosticado en 1985, Madrid.)

A muchos de los participantes, la noticia supuso una incapacidad para pensar en el futuro, no había futuro. Lo único que sabían es que no iban a vivir muchos años. Cada uno gestionó esta dificultad como pudo: espiritualidad, familia, amigos, etc. Pero hubo un gran número de ellos que optó por vivir lo que les quedaba de vida al máximo, sin dejarse nada en el tintero. Es así como un participante describe esta situación:

> *'Te dicen que tienes VIH y yo me digo: 'Me voy a morir dentro de 4 años'. Hubo 10 años de: '¿qué va a pasar?, ¿qué va a pasar?, ¿qué va a pasar?'. Entonces, como que no ves la vida con perspectiva de futuro. Vives el día a día […] Vives con ansiedad el día a día, diciéndote 'no voy a pensar en dentro de un año porque no sé lo que va a pasar'. O sea, yo llegaba a final de mes y me lo había gastado todo. Cobraba, volvía a empezar y a final de mes me lo había gastado. Porque vivía el día a día, como diciendo: igual dentro de unos meses nanay'.*

(Adam, 53 años, heterosexual, diagnosticado en 1991, Valencia.)

El estado de salud de los participantes estaba muy delicado por aquel entonces, con un sistema inmunitario prácticamente invalidado que les obligaba a ingresar en hospitales de forma crítica y sin saber qué sucedería; incluso sin saber si volverían a casa. En consecuencia, su estado emocional era frágil; era una situación de ansiedad permanente, de depresión, de decepción, de sentirse culpable y de buscar culpables.

Se iniciaba un círculo vicioso de sufrimiento global del cual parecía difícil salir y que dejó efectos perpetuos en su estado de salud, tanto a nivel emocional como físico. Era frecuente en aquel entonces oír hablar de neumonía, tuberculosis, sarcoma de Kaposi, entre otros. Además de los tratamientos para intentar vencer al VIH había que añadir los fármacos para curar las enfermedades oportunistas. Como consecuencia de los fuertes tratamientos y de la evolución natural de la enfermedad, prácticamente todos los participantes tuvieron que dejar de trabajar (o limitar las horas) y acogerse a una retribución del Estado o a una jubilación forzosa. Para muchos, se inició aquí una situación de precariedad económica que aún perdura.

Otros tuvieron una realidad diferente que les ayudó a poder seguir trabajando, ahorrando y planificando una jubilación que ahora disfrutan. Aun así, son conscientes de que no fue lo que le sucedió al resto de personas infectadas por el VIH por aquel entonces. Abel (71 años, homosexual, diagnosticado en 1985, Madrid) dice: "No tengo ningún problema. No me puedo quejar, me siento afortunado, llego a fin de mes sin problemas. He ido guardando como una hormiguita".

Además del caos físico y emocional (no solo suyo sino también de los que les rodeaban), los tratamientos del momento tuvieron serias consecuencias en sus ya debilitados cuerpos. Poco se sabía de sus efectos, pero los rumores corrían y ejercían un efecto en la toma de decisiones, en la creación de esperanzas y en la construcción de mitos.

Muchos fueron los que se sometieron a las prescripciones del momento ("veneno" en boca de algunas de las participantes), a sabiendas de sus importantes efectos secundarios. Todos ellos experimentaron efectos como ansiedad o depresión, vómitos, neuropatía, escalofríos, diarreas, embotamiento, osteoporosis, picores, lipodistrofia, pérdida de masa muscular, fatiga, sudoración, sueños vívidos o dolor de cabeza. Los participantes utilizan expresiones mucho más ilustrativas que describen, con realismo, tales efectos secundarios: "Me ponían la cabeza muy loca" (Adela, 51 años, diagnosticada en 1986, Valencia); "parecía un dragón tirando fuego por la boca" (Agustín, 50 años, homosexual, diagnosticado en 1996, Valencia); "estaba como drogada, estaba en otro mundo" (Anahí, 50 años, heterosexual, diagnosticada en 1992, Sevilla) o "como si fueras borracha" (Anabel, 51 años, heterosexual, diagnosticada en 1986, Bibao).

A pesar de que los tratamientos abrían una ventana hacia la supervivencia, experimentar los efectos secundarios mencionados, no ver una mejora rápida y continuar sintiendo la muerte cerca hizo que muchas de las personas participantes optasen por interrumpir los tratamientos por cortos periodos. Poco después, se daban cuenta de que necesitaban la medicación para poder seguir luchando y reiniciaban la terapia. Estaban asustados, sin esperanzas y en un estado físicoemocional de extrema fragilidad; la motivación era delicada y con pocas expectativas por delante. Ángel (59 años, heterosexual, diagnosticado en 1989, Bilbao) explica con claridad esta situación cuando afirma:

> *"Empecé en 1993 o 1994 a tomar Retrovir (zidovudina, AZT) y con unas combinaciones horribles de pastillas y unas cantidades inmensas, no muy continuo, lo dejabas, te cansabas, porque era muy pesado."*
>
> (Ángel, 59 años, heterosexual, diagnósticado en 1980, Bilbao.)

2. La reacción de los otros: Deambulando entre el apoyo y la discriminación

Las personas que rodeaban a los participantes tuvieron un papel crucial en la construcción del camino hacia la aceptación y la supervivencia. Cabe destacar el papel de apoyo y soporte de la familia en el momento del diagnóstico y la vida posterior. La gran mayoría de los participantes describen una reacción positiva de padres y hermanos, siendo conscientes de que no todas las personas en su misma situación experimentaban una situación parecida. Este soporte tuvo consecuencias en las vivencias posteriores, hasta el punto de poder concluir "Me siento querida", como afirma Adela (51 años, diagnosticada en 1986, Valencia). Más ilustrativas de esta situación son las palabras de Amadeo (58 años, homosexual, diagnosticado en 1985, Madrid), las cuales describen claramente la naturalidad en la respuesta de su familia:

> *"Yo cuando lo dije en mi casa, tuve a mi madre… siguió siendo mi madre, una madraza como siempre y mi padre un padrazo, mi hermana una hermanaza y mi cuñado un cuñadazo que fueron los 4 a los que se lo dije […] Bueno, mi madre ni me puso una toalla aparte, comíamos con los mismos cubiertos. En aquella época, mi cuñado estaba trabajando en salud pública y sabía cómo se transmitía el VIH y cómo no, y en ningún momento tuve historias discriminatorias en mi casa."*
>
> (Amadeo, 58 años, homosexual, diagnosticado en 1985, Madrid.)

Sin embargo, otras personas, aunque pocas, sí refieren vivencias discriminatorias en su hogar, en la mayoría de los casos por parte de los padres o hermanos y, siempre, fruto del desconocimiento y la influencia de las creencias conservadoras que tan arraigadas estuvieron (¿y están?) en nuestro país. Adolfo (50 años, homosexual, diagnosticado en 1993, Cartagena) lo deja muy claro en su testimonio, aunque experiencias similares vivieron también Anahí (50 años, heterosexual, diagnosticada en 1992, Sevilla), Alfonso (51 años, heterosexual, diagnosticado en 1999, Gijón) y Axel (52 años, heterosexual, diagnosticado en 1988, Burgos) .

Mis padres, al salir del despacho, estaban allí y dijeron: '¿No te habrán dicho que tienes ninguna enfermedad mala?' Porque si es así no te queremos volver a ver […] Es que son de la extrema derecha. Mis padres son súper conservadores y lo llevaron medio bien. Pero bueno, ya no me apoyaron para que hiciera esto o para aquello, no. Simplemente me tenían ahí y ya me habían asignado el papel de que me quedara ahí como de criada en la casa. No me han apoyado así mucho, la verdad.

(Adolfo, 50 años, homosexual, diagnosticado en 1993,Cartagena.)

Situaciones similares se observan en la respuesta de amigos, parejas estables, asociaciones y entidades sanitarias. Estas dos últimas cobran especial relevancia por el importante impacto que tuvieron en la vida de estas personas y en su futuro.

Comencemos por el papel de las asociaciones. Todos los participantes colaboraron o están colaborando de forma activa en alguna asociación de apoyo a personas que viven con el VIH. Se iniciaron en el mundo de las asociaciones como estrategia para superar la situación, ya que la atención hospitalaria del momento dejaba sin cubrir muchos aspectos, principalmente aquellos de tipo emocional y social. Era su forma particular de cuidarse y luchar contra una realidad dura que presentaba muchas dificultades. Fue el ejemplo claro de la importancia del asociacionismo cuando la sociedad, en general, tenía poco que ofrecer. Con el tiempo, todas las personas entrevistadas se dieron cuenta de que, además de la ayuda que recibían, necesitaban ayudar a las demás, necesitaban devolver la ayuda eficaz que de forma altruista habían recibido. Las palabras de Abraham (55 años, homosexual, diagnosticado en 2002, Sevilla) sirven de ejemplo para describir la necesidad de ser cuidado y de cuidar en un entorno social y sanitario que era (¿y es?) muy delicado:

Yo siempre tengo muy presente que llegué aquí sin saber. Todo el mundo lo conoce, pero después no tienen información y en el hospital no tienen información. Más que nada si llegan en ese momento en que se les ha caído el mundo. Yo tenía 40 años cuando me pasó, pero una persona de 20 años que está empezando a vivir, es seropositivo y además si se come mucho el coco... Yo sirvo de referencia y así pueden entender que ellos también van a cumplir años y que van a vivir… Hablas con ellos y les quitas el miedo, les das confianza.

(Abraham, 55 años, homosexual, diagnosticado en 2002, Sevilla.)

Desgraciadamente, fruto de los recortes en los presupuestos del Estado para ayudar a las asociaciones y la dificultad de conseguir financiación, algunas personas participantes se han distanciado de su activismo y participación en las asociaciones. Refieren que, en algunos casos, las organizaciones no gubernamentales han perdido su esencia altruista para convertirse en algo parecido a empresas. Lo describen cómo si el voluntariado puro estuviera en peligro de extinción, para dar paso a entidades profesionales con otros intereses más allá de la pura ayuda mutua y la lucha por mejorar la vida de las personas que viven con el VIH. Son comentarios aislados, rumores tal vez, pero es necesario reflexionar sobre el tema para discutir y rediseñar, entre todos, el modelo asociacionista que se desea. Ángel (59 años, heterosexual, diagnosticado en 1989, Bilbao), por ejemplo, se muestra muy crítico al respecto:

La función de las ONG … hay alguna que recibe mucho dinero y no se lo merece […] ya no son ONG, para mí son empresas de servicios, entonces, no pueden llamarse ONG ni funcionar como tales, aunque hacen funciones buenas, eh, pero también tienen una parte mala, muy económica, muy de llevarse la pasta por la cara. Sus directivos cobran un sueldo indecente y no me parece justo. Creo que una ONG no está por el dinero, reconozco que si estás haciendo un trabajo, te tienen que pagar, lógicamente, pero de cobrar 1.000 y poco pavos a cobrar 2.000 y pico, pues no, es un dinero que se están llevando, y ese dinero podría repercutir en otras cosas.

(Ángel, 59 años, heterosexual, diagnosticado en 1989, Bilbao.)

Respecto a la atención social y sanitaria, cabe destacar que todas las personas participantes han vivido en mayor o menor grado alguna experiencia discriminatoria, sobre todo al principio de su nueva vida, cuando la desinformación era mayor. Sin embargo, aunque en menor grado, tales experiencias negativas siguen apareciendo hoy y son conscientes de que son actos denunciables, que tienen un efecto de larga duración en sus vidas. Sigue siendo una práctica habitual programar las cirugías, visitas ginecológicas u odontológicas al final del día para evitar supuestas transmisiones accidentales, una práctica deleznable carente de toda evidencia científica. Abel (Abel, 71 años, homosexual, diagnosticado en 1985, Madrid) lo tiene bien claro:

Se ha avanzado mucho en el cuidado de los pacientes con el VIH en cuanto al manejo clínico y terapéutico, pero en lo social no, y los gobiernos no hacen mucho por arreglarlo. Y en el ámbito sanitario aún hay mucho miedo, por la ignorancia que tienen algunos… Cuando se enteran de que vives con el VIH, muchos te tratan de otra manera, o en las consultas, te dejan para atenderte el último.

(Abel, 71 años, homosexual, diagnosticado en 1985, Madrid.)

A pesar de ser conscientes de que en España disponemos de uno de los servicios sanitarios mejores del mundo, las experiencias negativas mencionadas con los profesionales sanitarios, en especial con los médicos –ya que a las enfermeras las mencionan muy poco–, hacen emerger situaciones de desagrado relacionadas con la atención recibida. Siguen repitiéndose patrones de atención sanitaria paternalistas y aleccionadores, en los que el médico ordena y el paciente debe obedecer, dejando poco espacio para la toma de decisiones compartida.

También se observan quejas hacia la falta de soporte y seguimiento formal de la salud emocional, de la frecuente rotación de médicos y de la poca coordinación con el médico de cabecera, además de la poca formación en VIH de estos. Demandan más médicos especialistas y disminuir los trámites administrativos, además de poder disponer de una historia clínica común en todos los servicios y proveedores de salud. Aunque, como se explicará más adelante, la atención recibida se caracteriza por el trato humanizado, aún siguen identificándose muestras de trato tecnificado, centrado en la enfermedad y no en las personas.

> *No, a mí no me hace sentir mal. Pero me parece fuera de lugar. Bueno, me hace sentir como una niña pequeña, como si te estuvieran diciendo lo que debes hacer y lo que debes dejar de hacer.*

(Alicia, 52 años, heterosexual, diagnosticada en 1992, Barcelona.)

Entre aquellas personas que están satisfechas con la atención recibida por su médico/a especialista o de cabecera, el elemento que más destacan las entrevistadas es el factor humano de tales profesionales. Un trato más allá del signo y el síntoma: una mirada, un abrazo, sentirse escuchado, saber que tienen su apoyo y que pueden tomar decisiones conjuntamente, sentir libertad para expresarse sin ser juzgado, ser accesible, demostrar interés, etc. configuran los elementos definitorios del médico ideal.

A la discriminación experimentada por los/as profesionales sanitarios/as y las instituciones sociales, debe añadírsele la discriminación en el mundo laboral. Gran parte de las personas entrevistadas tuvieron que dejar de trabajar como consecuencia de su deteriorado estado de salud; sin embargo, entre los que siguieron trabajando o trabajan ahora, también indican haber sido discriminados/as e incluso despedidos/as de sus trabajos. No podemos olvidar que todas estas experiencias dejaron huella en la vida de estas personas; muchas las utilizaron para hacerse más fuertes y luchar, pero pagando un precio emocional muy alto, cuyas consecuencias perduran aún hoy en algunos casos. Agustín (50 años, homosexual, diagnosticado en 1996, Valencia) lo explica de forma clara:

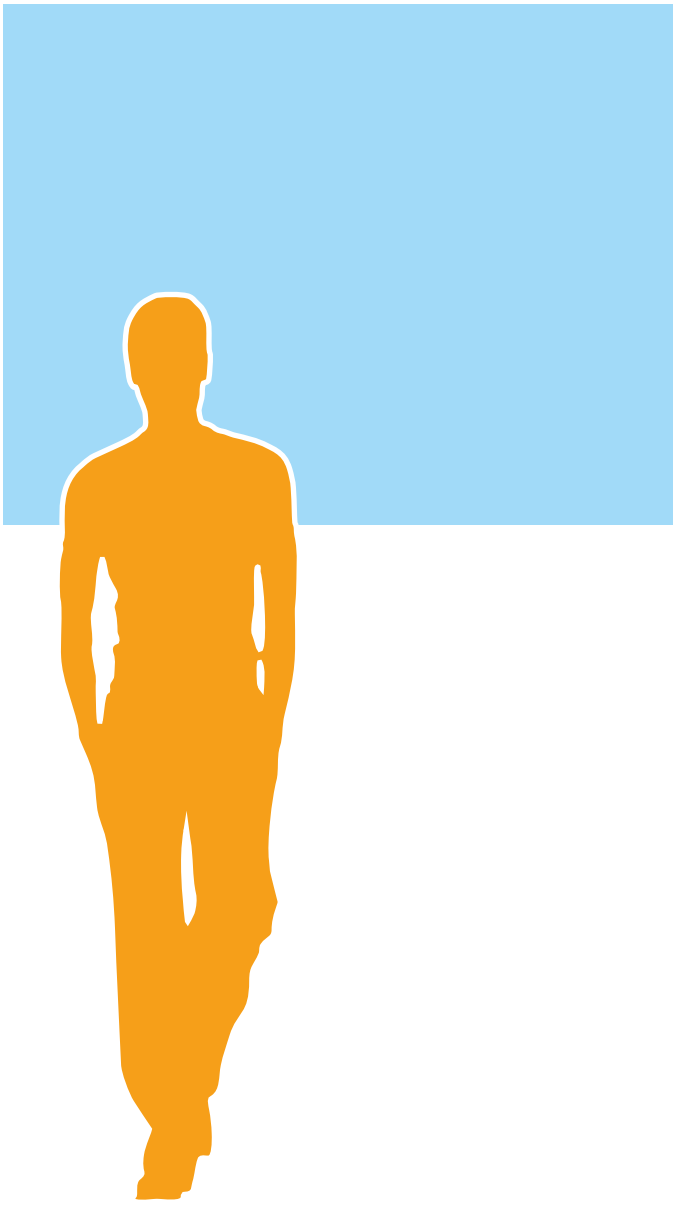
> *Cuando tuve el ictus, debido a que la dueña del restaurante en el que yo trabajaba fue al hospital a verme y vio en la historia clínica que estaba pegada en la cabecera de la cama que yo tenía VIH, cuando yo salí y me dieron el alta me despidieron […] llegaron a mí expresiones como 'el sidoso ese que trabajaba aquí'. Obvio que es el resultado de la ignorancia de la gente, pero vi que había sido una discriminación tremenda porque ni siquiera se preocuparon por informarse y directamente dijeron 'este empleado aquí no va'.*

(Agustín, 50 años, homosexual, diagnosticado en 1996, Valencia.)

Esta discriminación constante ha hecho que algunas de las personas participantes opten por seguir ocultado su diagnóstico, o que incluso tengan interiorizadas algunas creencias autodiscriminatorias o autoculpatorias. No deja de ser un mecanismo de defensa para evitar situaciones incómodas, incluso peligrosas. Siguen siendo vulnerables y así se sienten, fruto de una sociedad que ha cambiado enormemente en cuanto a avances médicos y tecnológicos, pero que no ha cambiado tanto a nivel social. El relato de Alba (53 años, heterosexual, diagnosticada en 1991, Gijón) ilustra con claridad esta situación:

> *Yo, por ejemplo, soy auxiliar de clínica. No puedo ir por ahí contando: 'Miren, yo tengo el VIH', porque no lo van a aceptar. Aunque diga la gente que sí, yo sé que no. Sobre todo gente mayor o los familiares: 'Cuidadín, a ver si va a…' O sea, la falta de información… Y aunque estén informados, siguen teniendo este miedo, ¿sabes? Palabra VIH, palabra tuberculosis, palabra sífilis… no sé. Están ahí ya… Clasificadas. Así de claro. Pueden pasar años, pero eso está ahí clasificado.*

(Alba, 53 años, heterosexual, diagnosticada en 1991, Gijón.)



3. Aprender a cuidarme: Estrategias de autocuidado y superación

El paso del tiempo trajo consigo la calma en cuanto al sufrimiento y la incertidumbre, pero, aunque estos fueron aminorando, nunca desaparecieron al cien por cien. A través de sus encontronazos con la vida tras el diagnóstico, las personas entrevistadas aprendieron a hacer frente a la situación, de forma forzada incluso, pero se trataba de un tema de supervivencia individual y colectiva. Gracias al apoyo de las personas queridas, las ONG y los avances sanitarios recuperaron las fuerzas (en algunos casos descubrieron sus fuerzas) y le plantaron cara a esa enfermedad mortal que, por ahora, no parecía querer ejecutar su sentencia en ellas.

Aprendieron a cuidarse, descubrieron que debían cuidarse ya que el tiempo pasaba y la muerte no había llegado, así que tal vez había una esperanza. Como dice Anahí, "pasamos de morirnos a no morirnos". Aunque en muchos casos la medicación inicial fue concebida con recelo y supuso grandes esfuerzos de adaptación e incluso de rechazo, la investigación trajo consigo nuevas pautas farmacológicas que abrían la puerta a una nueva etapa. Todas las personas participantes afirman estar hoy día en situación de buena adherencia, indetectables y adaptadas a la medicación. La han interiorizado como una rutina más en su vida, describiéndola como algo automático y fácil. Agustín (50 años, homosexual, diagnosticado en 1996, Valencia) explica de forma clara esta situación:

> *"No me molesta para nada porque lo hago al acostarme. Otra de las cosas: antes, al tomar los antirretrovirales, tenías que ser extremadamente estricto. Era a las 12 de la noche, a las 12 de la noche todos los días. Ahora ya tienes un margen de moverte de horas, dos horas para adelante, dos horas para atrás. Tú sabes que si un día no te vas a acostar a las 12 de la noche, pero te acuestas a las 10, te los tomas y punto. No hay mayores riesgos ni problemas; antes, con los antirretrovirales anteriores, sí."*

(Agustín, 50 años, homosexual, diagnosticado en 1996, Valencia.)

Esta nueva relación con los fármacos, como se ha visto, tuvo un impacto importante en la salud de los participantes y trajo consigo la esperanza que necesitaban para pensar que, tal vez, había un futuro. Sin embargo, pensar en el futuro no es algo que les haya sido del todo posible, y menos aún a largo plazo. Por su propia seguridad emocional, prefieren pensar en el presente, en el aquí y ahora, tal vez fruto de convivir constantemente con el miedo, la duda y el sufrimiento, quizás porque vieron la muerte muy de cerca o, sencillamente, por una decisión personal sin más. El caso es que no establecen planes más allá de un futuro inmediato. Antonio (72 años, homosexual, diagnosticado en 2012, Madrid) es muy claro al respecto cuando dice preferir: "…no hacer previsiones a largo alcance porque me pondría muy mal, mi futuro es una semana, que es la manera más inteligente, psicológicamente, de vivir".

Las estrategias utilizadas para cuidarse a sí mismos son variadas y no difieren de las que la población general realiza: dedicarse al trabajo, meditar, espiritualidad, hacer ejercicio, danza, yoga, cambiar los hábitos nutricionales, dejar el consumo de drogas y alcohol, practicar sexo seguro, etc. Aprendieron también a navegar entre procesos administrativos para conseguir acceso a ayudas económicas, a soporte emocional, etc. Fue un proceso forzado en cierto modo, pero con un gran resultado: supieron conseguir casi todo lo que necesitan, y esto les ayudó a consolidar su seguridad y seguir manteniendo sus esperanzas. Como dicen Adam (53 años, heterosexual, diagnosticado en 1991, Valencia), Ángel (59 años, heterosexual, diagnosticado en 1989, Bilbao) y muchos otros: "me siento normal". Sin darse cuenta, estaban normalizando su situación, la estaban integrando en su nueva vida que pensaban que no llegaría. Para muchos/as, llegó el momento de no esconder el VIH y empezaron a hacerlo público en determinadas situaciones, signo claro de adaptación y confianza en sí mismo.

> *"Porque todo tiene fases […] yo pasé la fase de no decírselo a nadie. Pero en el momento en que yo ya tenía confianza conmigo misma y decir bueno, va… ¿Por qué lo voy a tener que estar escondiendo? Si lo soy, lo soy y se acabó, no hay más. Si habla la gente, que hable. Cuando yo me muera, me van a comer los bichos."*

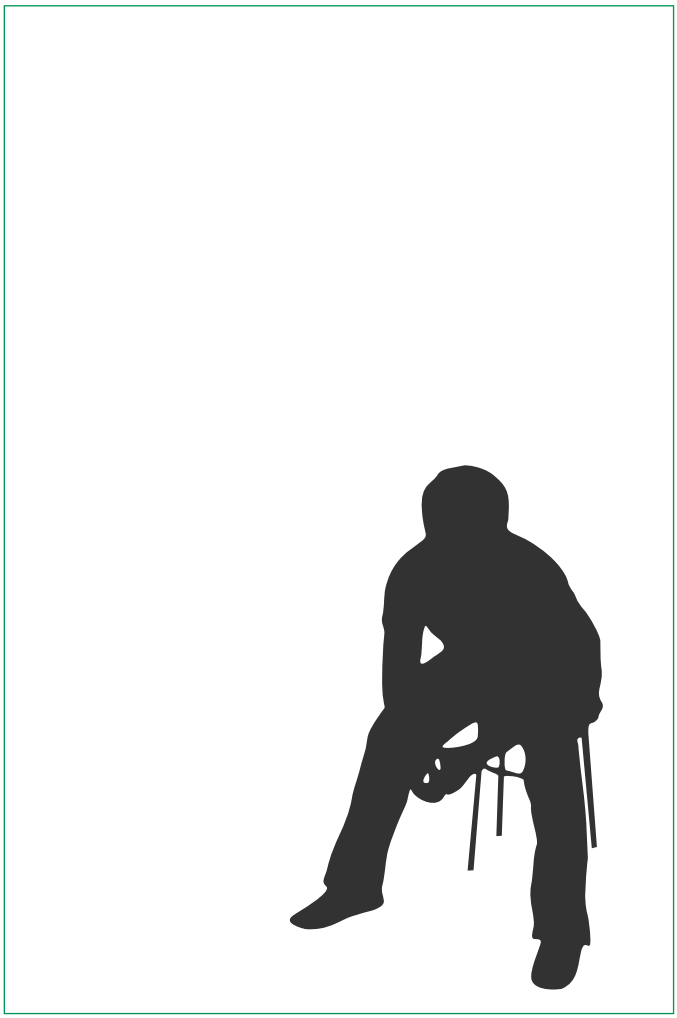
(Alba, 53 años, heterosexual, diagnosticada en 1991, Gijón.)

Para otros/as, aún era necesario mantener cierta cautela a la hora de decir que vivían con el VIH; seguía el miedo al rechazo, a la discriminación, a sentirse diferente o apartado/a. Otros/as, sencillamente decidieron que hacer público su diagnóstico era un tema de decisión personal, al margen de miedos o posibles consecuencias. Tal vez era una forma de protegerse no planeada, pero lo cierto es que les hacía (y les hace, en algunos casos) sentirse bien.

Esta progresiva normalización personal de la situación, junto con la participación activa en asociaciones y ONG les hace darse cuenta de que la población está muy desinformada y poco concienciada; en definitiva, que hace falta mucha más información tanto a la población general como a los colectivos específicos. Alba (53 años, heterosexual, diagnosticado en 1991, Gijón) considera que "la gente está un poco dormida", Adolfo (50 años, homosexual, diagnosticado en 1993, Cartagena) dice que "la gente se ha olvidado del tema".

Las personas entrevistadas consideran que la información es la única herramienta para reducir el estigma asociado al VIH y proponen que tanto los/as médicos/as como los medios de comunicación y los/as políticos/as deberían formarse en temas relacionados con el VIH. Como dice Aurelio (58 años, heterosexual diagnosticado en 1991, Valencia): "los medios tienen una influencia enorme para poder cambiar el pensamiento de las personas". Además, proponen retomar las campañas televisadas para informar a jóvenes y adultos, y conseguir así disminuir nuevas infecciones de las que son conscientes que siguen aumentando cada año. Describen una situación informativa y preventiva que no ha evolucionado, incluso en algunos casos que ha cesado, fruto de la precariedad económica del país. Las palabras de Antonia (54 años, heterosexual, diagnosticada en 1989, Barcelona) ayudan a comprender esta situación:

> *"Yo pienso que nos hemos quedado, en algunos sentidos, todavía muy ochenteros. Algunas personas sin el VIH creen que el virus no va con ellos, porque, según ellos, no tienen prácticas de riesgo y no se drogan, y por lo tanto no les interesa el tema."*
>
> (Antonia, 54 años, heterosexual, diagnosticada en 1989, Barcelona.)



4. El mañana ya está aquí: Afrontando el envejecimiento

Han pasado más de 20 años y lo que parecía del todo imposible tras recibir el diagnóstico del VIH, se convierte en una realidad. Las personas que fueron entrevistadas no creían que llegarían aquí, no estaban preparadas para ello y, sin embargo, aquí están. "Cada año me parece un éxito", dice Arturo (54 años, homosexual, diagnosticado en 1988, Bilbao). Aun así, la supervivencia viene acompañada por el envejecimiento y todos/as han cumplido más de 50 años.

El envejecer en nuestra sociedad no es tarea fácil, pero todavía resulta más difícil cuando se vive con el VIH. Vuelven a aparecer las preocupaciones, esta vez, principalmente, con aspectos relacionados con la precariedad económica, la dependencia física, la soledad no deseada y el saberse mayor:

> *"Estoy cerca de los 60, ya no son 50, o sea que eso sí que lo suelo pensar, y decir, ojalá me pueda mantener independiente lo que pueda, o tener mis recursos por si el día de mañana... poderme ocupar, y en cosas como de mayor. Con los amigos nos reímos, porque todos tenemos achaques, lumbago, la rodilla, etc."*
>
> (Arturo, 54 años, homosexual, diagnosticado en 1988, Bilbao.)

A excepción de unos pocos informantes, la mayoría presentan dificultades económicas que les dificultan la vida diaria. Son luchadores expertos y eso no les hace rendirse; si algo han aprendido en todos estos años es a encontrar fórmulas para superar las dificultades. Han aprendido a ahorrar, a sacrificar algún capricho personal, a alquilar alguna habitación a amigos/as o desconocidos/as, a hacer algún trabajo temporal irregular, a aceptar alguna ayuda de familiares o del Estado. Pero todo esto tiene un precio, y en este caso es emocional. Les asusta no saber qué sucederá y por ello siguen prefiriendo vivir el presente. Como dice Alejo (53 años, heterosexual, diagnosticado en 1984, Burgos): "el El futuro está en el presente, el futuro lo afrontaré en la medida que esté preparado, intento estar bien ahora, y eso es lo que me va a ayudar".

Salvo excepciones, las personas participantes consideran que envejecer forma parte del proceso natural de vivir y, en palabras de Adela (51 años, diagnosticado en 1986, Valencia), "significa que estas cumpliendo años, con lo cual estás viva". No le temen a hacerse mayores, no se consideran mayores ni tampoco enfermos/as, pero sí son conscientes de que requieren de una atención sociosanitaria específica que, hasta ahora, consideraban prácticamente inexistente. Según indica Ángel (59 años, heterosexual, diagnosticado en 1989, Bilbao):

> *"En la actualidad, pocas intervenciones están dirigidas a personas que pasamos de los 50; cada día hay más inquietud, porque somos mucha gente que llevamos muchos años con el VIH, y estamos envejeciendo."*
>
> (Ángel, 59 años, heterosexual, diagnosticado en 1989, Bilbao.)

Entre las mujeres que han experimentado la menopausia, una está padeciendo sintomatología molesta y el resto la describe como algo imperceptible, sin importancia en sus vidas. Los cambios físicos propios del envejecimiento se presentan incrementados, según ellos, como consecuencia de los fármacos, el VIH y las enfermedades asociadas. Esto ha implicado convivir con nuevas medicaciones añadidas para controlar enfermedades aparecidas a lo largo de estos años, de algún modo, como el resto de la población mayor. Dolencias crónicas fruto del desgaste celular, del proceso de seguir vivo.

Sin duda alguna, el aspecto asociado al envejecimiento que más destacan las personas participantes es la soledad no deseada. Algunos/as han perdido a sus parejas, otros/as a sus familiares más allegados y otros/as ven como su círculo de amigos se hace cada vez más pequeño. Aquellas personas que tuvieron hijos/as, han tenido hijos/as también y estos/as deben dedicarse a sus nuevas familias, hecho que les aleja de sus padres sin darse cuenta. Se sienten solos/as. A muchos/as esta situación les afecta en su estado de ánimo, donde la tristeza y la depresión empiezan a instalarse de forma persistente:

> *"He estado casado dos veces, 26 años con dos mujeres. Creo en la pareja. Hoy vivo con dos gatos. No soy feliz, para que te voy a engañar, no por vivir con el VIH; debido a ello me he ido perfilando esta manera de ser, y me cuesta mucho eso y el hacer amigos. Tengo amigos de siempre, que saben todo de mí y yo de ellos, pero a veces me gustaría ampliar mi círculo de amistades, y lo veo costoso."*
>
> (Áxel, 52 años, heterosexual, diagnosticado en 1988, Burgos.)

Algunos/as informantes refieren disfrutar de la compañía de familiares y amigos/as, e incluso se han acostumbrado y disfrutan de una soledad personal pacificadora. Arturo (54 años, homosexual, diagnosticado en 1988, Bilbao), por ejemplo, afirma que "ya no podría convivir con alguien", y otros, como Ángel (59 años, heterosexual, diagnosticado en 1989, Bilbao), aun viviendo solo, dice:

> *"Tengo amigos y con ellos puedo contar siempre; cuando quiera me divierto; el Rock&Roll me ha ayudado muchísimo, es un apoyo para mí escuchar música, me pongo un CD, y me puedo pasar horas."*
>
> (Ángel, 59 años, heterosexual, diagnosticado en 1989, Bilbao.)

Las dificultades económicas también potencian este aislamiento indeseado; algunos/as informantes, como Antonio (72 años, homosexual, diagnosticado en 2012, Madrid), dicen sentirse "cautivo de mi economía". Son personas que, a pesar de haber podido experimentar conductas discriminatorias en el pasado, lucharon y aprendieron a trabajar en equipo, a plantear objetivos colectivos. Ahora se encuentran en una situación más pasiva, donde el activismo parece estar en sus horas bajas. Abraham (55 años, homosexual, diagnosticado en 2015, Sevilla) se queja con fuerza de esta situación:

> *"Yo critico mucho que, bueno sobre todo aquí, el ambiente gay es poco activista, no participan. Si entre nosotros tuviéramos más participación, más unión, más activismo, iríamos más acompañados y podríamos ayudarnos los unos a los otros."*
>
> (Abraham, 55 años, homosexual, diagnosticado en 2015, Sevilla.)

Pocos verbalizan cambios en su vida sexual. Destacan el hecho de saber que estar indetectable significa que la posibilidad de transmitir el virus es nula; les ha tranquilizado mucho, proporcionándoles un sosiego que ya creían perdido. No obstante, entre los/as que no tienen pareja, iniciar una nueva relación surge como algo difícil, apareciendo de nuevo las dudas de si deben informar o no de su estado serológico. Esto, además de añadir tensión a sus vidas, potencia la soledad percibida y el aislamiento no deseado. El testimonio de Ander (58 años, homosexual, diagnosticado en 1995, Sevilla) describe perfectamente esta situación:

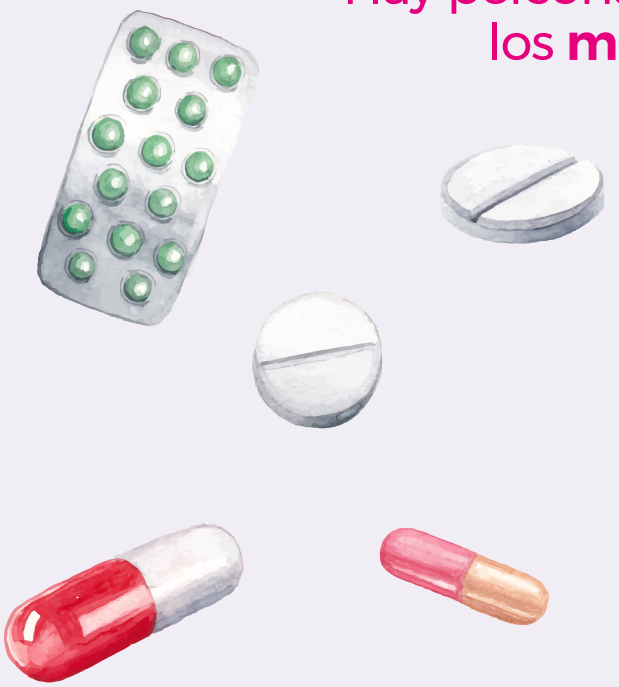
> *Emocionalmente bien. Me pasa lo que les pasa a todos, que no tenemos pareja. ¿Dónde la buscas? ¿Cuándo lo dices si encuentras a alguien? Cada vez es más complicado. Cuantos más años, más complicado, porque ya te vuelves… como que te fías menos de la gente, eres más selectivo, tienes tus manías… las manías con cierta edad son cada vez más.*
>
> (Ander, 58 años, homosexual, diagnosticado en 1995, Sevilla.)

Además de la soledad y la debilidad emocional que comporta, muchos/as son los/as que describen sentirse agotados/as, una fatiga constante ante la que no reciben la atención que desearían. Algunos, como Alejo (53 años, heterosexual, diagnosticado en 1984, Burgos) no pueden trabajar debido al agotamiento; otros, como Antonia (54 años, heterosexual, diagnosticada en 1989, Barcelona), reivindican que dicha situación de agotamiento sea reconocida:

> *Mi malestar proviene del cansancio continuado. Lo que necesito es que admitan y reconozcan que tantos años conviviendo con el VIH pasa factura. En este caso el de la fatiga crónica, entre otras muchas consecuencias asociadas a la enfermedad y los tratamientos.*
>
> (Antonia, 54 años, heterosexual, diagnosticada en 1989, Barcelona.)

En definitiva, el pasado fue incierto, el presente se asemeja al futuro y el futuro vuelve a parecer incierto. Pero una cosa está clara: este grupo de personas no pensaba llegar a donde han llegado y aquí están, compartiendo con nosotros/as sus historias de vida. Dándonos lecciones de superación, de lucha, de fuerza, de resiliencia… y evidenciándonos que sufrieron y, aunque de otro modo, siguen sufriendo.

Tomando como referencia sus relatos personales, es evidente que hacen falta intervenciones y cuidados específicos para las personas mayores que viven con el VIH tanto a nivel físico como emocional. Como dijo Adam (53 años, heterosexual, diagnosticado en 1991, Valencia), "yo no pensaba que llegaría donde estoy, a los 53 y mira, todavía estoy".



Hay personas que necesitan con **urgencia** los **medicamentos antirretrovirales** que tú ya no usas

Si te han cambiado la medicación y tienes en casa fármacos antirretrovirales que ya no utilizas, pedimos tu colaboración.

El Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), desde el año 2012, tiene un programa de apoyo a la adherencia al tratamiento antirretroviral dirigido a personas inmigrantes con el VIH que se encuentran en situación administrativa irregular. El programa trata de proporcionar la medicación a estas personas durante el proceso de acceso al sistema sanitario español en cualquier Comunidad Autónoma.

Por esta razón, hacemos un llamamiento a la solidaridad de todas las personas que puedan disponer de fármacos contra el VIH que ya no necesitan y todavía podría ser útiles para otras personas.

Si quieres ayudarnos en esta iniciativa, puedes contactar con **Bàrbara Simó** llamando al **+34 93 208 08 45** o escribiendo a **contact@gtt-vih.org**

CONCLUSIONES

Las personas con el VIH en España que se hacen mayores no son un grupo de población homogéneo. No todos los pacientes tienen las mismas experiencias, preocupaciones o necesidades. La experiencia del VIH puede marcar, en mayor o menor medida, el modo en el que los pacientes enfrentan al envejecimiento. Lo que une a todas estas personas es su estado serológico al VIH y el impacto biológico de la infección sobre el proceso de envejecimiento. Lo que los diferencia es todo lo demás: situación laboral, estabilidad económica, relaciones familiares y sociales, lugar de residencia y, por supuesto, la identidad de género y la orientación sexual.

Este estudio se diseñó para poder describir y caracterizar a la primera generación de personas que se han hecho mayores viviendo con el VIH en España. Quisimos conocer de primera mano toda una serie de variables relacionadas con el VIH y la experiencia de hacerse mayor y el efecto sinérgico que ambos producen en las personas. Para tal fin, tratamos de que la muestra del estudio fuese lo más representativa posible de la diversidad de personas con el VIH que se hacen mayores. Sin embargo, por el diseño propio de un estudio cuantitativo –una encuesta a través de internet difundida –, la representatividad de la misma no está asegurada.

El perfil de población con el VIH que envejece en España representado en nuestro estudio respondería al de personas de género mayoritariamente masculino, siendo la mitad de ellas de orientación homosexual, con una edad promedio de 53 años y de forma principal nacidas en España. Un tercio de los encuestados manifestaron vivir solos.

Una limitación a tener en cuenta es que se trata de una muestra de conveniencia, por lo que la representatividad de la misma no está asegurada.

La representación territorial fue de manera mayoritaria urbana, con las provincias de Madrid y Barcelona acumulando al 35% de los participantes. El escaso tejido asociativo existente en otras provincias de ámbito más rural ha dificultado, probablemente, la difusión del sondeo.

Una amplia mayoría de las personas participantes calificó su estado de salud como bueno o muy bueno. No obstante, se identificaron toda una serie de variables que impactaron de forma negativa sobre el estado de salud. Por ejemplo, el nivel educativo se revela como un factor fuertemente relacionado con el estado de salud de los y las participantes. Así, aquellas personas con menos estudios presentaron más comorbilidades y un mayor nivel de dependencia.

El hecho de vivir solo o hacerlo en residencias o establecimientos colectivos también se asoció de forma negativa con el estado de salud.

El género fue un factor que se relacionó de forma significativa con el estado de salud. Las mujeres percibieron de modo más negativo su salud que los hombres. Las personas heterosexuales tuvieron una peor percepción de su salud y un mayor impacto de comorbilidades que las personas con otras orientaciones sexuales (homosexuales y bisexuales). Dados los años en que se infectaron los participantes en su mayoría, este hecho podría explicarse por un mayor impacto del uso de drogas intravenosas como vía de transmisión del VIH en personas heterosexuales que en aquellas con otras orientaciones sexuales, a pesar de que el estudio no se diseñó para poder establecer esta relación de causalidad.

El estigma y la discriminación también se relacionarían de forma negativa con la autopercepción del estado de salud e incluso con las necesidades sociosanitarias. Cabe destacar que una proporción remarcable de las personas participantes se habían sentido discriminadas en el último año (sobre todo en entornos sanitarios) y habían experimentado vergüenza por causa del VIH. Aunque, en general, las personas han desarrollado herramientas personales para minimizar el impacto del estigma y la discriminación en sus vidas, estos siguen siendo problemas muy a tener en cuenta por su impacto biopsicosocial.

Tener carga viral indetectable conllevaría una mejor percepción del estado de salud y menores niveles de discapacidad y dependencia. Además, los/as participantes comunicaron que saber que la posibilidad de transmisión del VIH en las relaciones sexuales es nula les proporcionaba una gran tranquilidad.

La introducción de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) en 1997 supuso un punto de inflexión en la epidemia mundial del VIH. Este hito es vivido en primera persona por muchos/as de los y las participantes del estudio. Haber sido diagnosticado antes de 1997 condicionó de modo negativo la salud a muchos niveles: generó una peor percepción del estado de salud y una mayor probabilidad de padecer comorbilidades tales como problemas óseos, renales, hepatitis virales, etc.

Autoría | Equipo gTt-VIH

El estudio ha revelado que el diagnóstico en aquel contexto –de enfermedad incurable, mortal, rodeada de desconocimiento y muy estigmatizada– supuso a estas personas un estrés físico y emocional muy importante, que habrá afectado, a buen seguro, a su salud y calidad de vida actual.

La mayoría de los participantes considera que tiene (o tendrá en el futuro) alguna necesidad de atención y/o apoyo específica o relacionada con la infección por el VIH. Muchas de estas personas temen no poder cuidar algún día de sí mismas, una preocupación que se vería agravada por el importante porcentaje de ellas que viven solas y por los potenciales problemas económicos que tienen o tendrán que hacer frente.

Ahondando en el tema de la soledad, una cuarta parte de los participantes manifestaron sentirse solos/as a menudo. Aun así, en las entrevistas en profundidad se detectó que estas personas –por todas las estrategias que han tenido que desarrollar haciendo frente al VIH– en muchos casos han desarrollado capacidades de superación que ahora les ayudan a afrontar el futuro. Sin embargo, en otros casos, el peaje emocional se traduce en tasas más elevadas de depresión y otros problemas de salud mental.

Las estrategias de autocuidado desarrolladas a lo largo de los años también han permitido a muchas de estas personas orientarse en los laberintos burocráticos para ver reconocido su grado de discapacidad y poder, de este modo, acceder a pensiones o ayudas.

En el plano económico, se observó que el nivel de ingresos condicionó de forma significativa la percepción del estado de salud. Esto resulta de especial relevancia teniendo en cuenta que un porcentaje muy significativo de los participantes se situaba por debajo del umbral de la pobreza.

En cuanto a la información, las personas participantes se consideran informadas de forma suficiente en relación con el VIH y piensan que esta información es fácilmente accesible. Con todo, su opinión cambia en lo relativo al VIH y el envejecimiento, campo en el cual no creen que sea tan sencillo acceder a información.

Una buena parte de las personas participantes aprecian que el médico de cabecera no dispone de los conocimientos deseables sobre la infección por el VIH. Además, detectan una descoordinación manifiesta entre el médico especialista del VIH y el resto de los profesionales sanitarios que les atienden. Esto es un aspecto preocupante dado que con la edad aumenta el número de comorbilidades y la polifarmacia.

La relación de los/as participantes con los recursos comunitarios –de forma particular con las ONG del VIH– con el tiempo ha ido de más a menos y echan en falta servicios comunitarios dirigidos a personas que envejecen con el VIH. Algunos/as participantes apuntan hacia un activismo cada vez menor por parte de las entidades y un enfoque empresarial cada vez más marcado.

Las personas con el VIH se hacen mayores en España y la atención sanitaria, sociosanitaria y comunitaria debe adaptarse a esta nueva realidad. Los protagonistas de nuestro estudio coinciden en que el paciente mayor con el VIH debe ocupar el centro de la atención; sin embargo, con demasiada frecuencia sus voces están ausentes de cualquier debate e incluso de la agenda del activismo del VIH.

+RECOMENDACIONES

Los resultados y las conclusiones de nuestro estudio 'Hacerse mayor con el VIH' nos han llevado a detectar una serie de necesidades no cubiertas en la atención de las personas con el VIH que envejecen en España. Ofrecer propuestas que cubran este vacío era uno de los objetivos del estudio desde el momento de su concepción. El envejecimiento supone un reto para los servicios sanitarios y sociosanitarios, ya que se trata de la primera generación de pacientes que envejece con el VIH. Las recomendaciones van dirigidas a los diferentes actores implicados en la respuesta frente al VIH en España.

1. Decisores y gestores de políticas sanitarias

Recomendación: Implementar protocolos para la atención compartida por los diferentes niveles asistenciales y otros recursos sociosanitarios, formados por equipos multidisciplinares, con una comunicación fluida y referentes bien definidos.

Recomendación: Mejorar la formación de los médicos de atención primaria para que puedan aumentar su conocimiento sobre el VIH en pacientes de edad avanzada e implicarse en la atención compartida.

Recomendación: Implementar programas preventivos de comorbilidades y cribado de tumores no asociados a sida en las unidades hospitalarias de atención a los pacientes con el VIH.

Recomendación: Implementar programas de salud mental y emocional en la consulta de VIH dirigidos a pacientes que envejecen.

Recomendación: Medir la calidad de vida relacionada con la salud en la práctica clínica con el fin de detectar de manera precoz su deterioro e intervenir en consecuencia.

Recomendación: Incorporar programas de apoyo a la adherencia para personas mayores con el VIH que aborden la complejidad de la polifarmacia en todos los servicios de Farmacia Hospitalaria.

Recomendación: Implicar a las personas mayores con el VIH, junto con las entidades que defienden sus derechos, a participar activamente en la elaboración de políticas sanitarias y sociosanitarias que afectan a esta población.

2. Profesionales sanitarios

Recomendación: Ofrecer una atención individualizada que se adapte a la diversidad de la población con el VIH que envejece.

Recomendación: Prolongar el tiempo de entrevista en las consultas con los pacientes mayores con el VIH.

Recomendación: Abandonar las actitudes discriminatorias de los profesionales sanitarios y no sanitarios hacia las personas con el VIH.

Recomendación: Promover el diagnóstico precoz del VIH en los diferentes dispositivos sanitarios en personas mayores de 50 años con factores de riesgo.

3. Decisores y gestores de empleo y seguridad social

Recomendación: Evaluar la posibilidad de que la infección por el VIH sea incluida entre las enfermedades que anticipan la edad de jubilación en trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45% en los casos en los que la situación clínica del paciente lo requiera.

Recomendación: Promover la formación del personal implicado en los servicios de orientación laboral para sensibilizarlos sobre las necesidades específicas de la población que envejece con el VIH.

Recomendación: Favorecer la inserción, o reinserción, de la población activa que envejece con el VIH a través de los servicios de orientación laboral.

Recomendación: Favorecer la compatibilidad de la prestación por incapacidad laboral y la realización de un trabajo remunerado.

4. Decisores y gestores de políticas sociales

Recomendación: Catalogar la infección por el VIH como una infección infectotransmisible en lugar de una infección infectocontagiosa.

Recomendación: Promover el acceso de las personas con el VIH que envejecen a los recursos residenciales generales para la tercera edad.

Recomendación: Ampliar las plazas de los recursos residenciales dirigidos a personas con el VIH que se encuentren en una mayor situación de vulnerablidad y exclusión social.

Recomendación: Mejorar la información sobre el acceso a pensiones y otras prestaciones sociales que los trabajadores sociales de cualquier dispositivo sociosanitario proporcionan a las personas con el VIH que envejecen.

Recomendación: Incluir el VIH y el envejecimiento en los programas de formación de los trabajadores sociales

5. ONG y otros profesionales comunitarios

Recomendación: Detectar las necesidades de las personas que envejecen con el VIH y desarrollar proyectos y servicios para cubrirlas.

Recomendación: Proporcionar información, herramientas y recursos adecuados para que las personas mayores con el VIH puedan implicarse de forma activa en el manejo de su propia salud y bienestar.

Recomendación: Garantizar que las personas mayores con el VIH puedan acceder a la información, el asesoramiento y el apoyo relacionados con el acceso a prestaciones sociales, vivienda y otras ayudas.

Recomendación: Desarrollar campañas dirigidas a promover los derechos de las personas con el VIH y hacer frente a las actitudes discriminatorias hacia este colectivo.

Recomendación: Implementar junto con las autoridades sanitarias programas de sensibilización frente al estigma y la discriminación por causa del VIH en el ámbito sanitario dirigidos tanto a profesionales sanitarios como no sanitarios.

Recomendación: Implementar intervenciones para el afrontamiento del estigma interiorizado por causa del VIH y del envejecimiento en personas que se hacen mayores.

Recomendación: Fortalecer los programas de ayuda entre pares incluyendo personas mayores con el VIH que puedan atender a sus iguales.

Recomendación: Implicarse en la labor de informar y formar sobre el VIH y envejecimiento a los profesionales que trabajan en el ámbito social.

Recomendación: Trabajar con organizaciones de personas mayores para sensibilizarlos sobre las necesidades generales de las personas con el VIH de edad avanzada.

Recomendación: Trabajar con organizaciones de personas mayores para mejorar el abordaje de la soledad y el aislamiento social de las personas con el VIH de edad avanzada.

Recomendación: Implementar campañas de sensibilización dirigidas a la población general para mejorar la imagen social del VIH y de las personas que lo padecen, como por ejemplo la campaña 'Indetectable es igual a intransmisible'.

6. Ámbito mujer, VIH y envejecimiento

Recomendación: Promover más estudios observacionales en mujeres con el VIH que permitan generar más y mejores datos de la vida real y mejorar el manejo clínico y terapéutico de las pacientes mayores.

Recomendación: Incluir a personas mayores con el VIH en los ensayos clínicos con nuevos fármacos, incentivando la participación de las mujeres.

Recomendación: Mejorar la coordinación de las unidades de atención del VIH con los Centros de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva.

Recomendación: Tener en cuenta el mayor impacto que el VIH y sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de las mujeres a la hora de ofrecer una mejor atención sanitaria y sociosanitaria.

Recomendación: Implicar a las mujeres mayores con el VIH, junto con las entidades que defienden sus derechos, a participar activamente en la elaboración de políticas sanitarias y sociosanitarias que afectan a esta población.

¿Qué factores pueden justificar que solo el 50% de las personas con VIH se encuentren en situación laboral activa?

¿Es la edad un factor de mayor vulnerabilidad?

Durante los últimos 10 años, diversas publicaciones promovidas por diferentes instituciones públicas y privadas han abordado la situación laboral de las personas con VIH en España. Todas coinciden en señalar que solo el 50% de ellas se encuentra en una situación laboral activa. El resto se trataría de personas desempleadas; jubiladas por edad o por incapacidad o estudiantes a tiempo completo.

Una de las últimas referencias es la Encuesta sobre la situación laboral de las personas con VIH en España[1]. Se trata de una iniciativa llevada a cabo en 2016 a través de internet por el Plan Nacional sobre el Sida (PNS) junto a organizaciones sociales y sindicales. Los resultados preliminares muestran que la proporción de personas con el VIH en situación laboral activa es del 52,2%, mientras que el 30% se encuentra en situación de desempleo, normalmente de larga duración (el 53,8% de más de 2 años). En el mismo sentido, la "Encuesta Hospitalaria de pacientes con VIH/sida. 2016" sitúa la proporción de personas en situación laboral activa en un 46,8%, mientras que el 20% se encuentra en situación de desempleo. Además, el 56,2% de las personas en situación de desempleo no recibe ninguna prestación social (en comparación con un 42,1% en la encuesta de 2015).

Por tanto, ambas vienen a confirmar que las personas con el VIH cuenta con un nivel de desempleo superior al de la población general. Esto las coloca en una situación de desventaja y hace que muchos de sus miembros se mantengan, o estén en riesgo, de pobreza y exclusión social.

Partiendo de estos datos, Trabajando en Positivo trató de analizar diferentes factores para conocer cuáles pueden ser las causas de esta situación.

Se podría pensar en la edad como un potencial factor de riesgo, pero la realidad es que, según la Encuesta Hospitalaria, la mediana de edad entre las personas con el VIH fue de 47,6 años en 2016 (con una estimación del 51% entre los 25 y 49 años), siendo de 36 años entre los nuevos diagnósticos de VIH (72,3% entre los 25 y 49 años)[2]. Es decir, se trata de personas en plena edad productiva.

Otro de los factores podría ser la falta de capacidad física o el estado de salud deteriorado para trabajar. Sin embargo, la evolución de la situación clínica de los pacientes con el VIH en España, con una proporción cada vez mayor de pacientes asintomáticos (49,7% en 2016 frente al 287% en el año 2000) y cada vez menor que alcanza el estadio de sida (35% frente al 64% en este mismo periodo), permite considerar que las capacidades laborales de las personas con el VIH pueden ser las mismas que las de otras personas para desarrollar cualquier tarea.

Por otra parte, la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización Mundial de la Salud (OMS), los Centros para la Prevención y el Control de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) y sociedades científicas nacionales e internacionales coinciden a la hora de señalar que, en la mayor parte de las ocupaciones y puestos de trabajo, no hay riesgo de adquirir o transmitir el VIH, teniendo en cuenta a todas las personas trabajadoras, con arreglo a cualquier modalidad o régimen laboral, en todos los lugares de trabajo y en todos los sectores de actividad económica, incluyendo a las fuerzas armadas y los servicios uniformados.

Por tanto, ni la edad, ni la capacidad para trabajar ni el riesgo de transmisión del VIH a terceras personas (ya sean compañeros/as de trabajo o clientes) son factores que justificar el elevado nivel de desempleo entre las personas con el VIH. De acuerdo con Trabajando en Positivo y otros actores en la respuesta frente al VIH, la principal causa son las actitudes generales de discriminación hacia las personas con el VIH.

Así, la falta de una información adecuada en torno al VIH contribuye a perpetuar un miedo irreal a la propagación fácil de la infección así como prejuicios y estereotipos asociados a la misma.

[1] Encuesta Hospitalaria de pacientes con infección por el VIH. Resultados 2016. Análisis de la evolución 2001-2017.Centro Nacional de Epidemiología- Instituto de Salud Carlos III/ Plan Nacional sobre el Sida- S.G. de Promoción de la salud y Epidemiología. Madrid; 2017.
[2] Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo. Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida en España: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida - S.G. de Promoción de la Salud y Epidemiología / Centro Nacional de Epidemiología - ISCIII. Madrid; Nov 2017.

Esto termina provocando que muchas personas con el VIH no puedan tener un trabajo estable; vivan con miedo de que se conozca su estado serológico; no sean contratadas o puedan perder su trabajo. Por ello, resulta imprescindible realizar campañas como **#YoTrabajoPositivo Sin Discriminación por VIH** que permitan concienciar a la ciudadanía de que las personas con el VIH pueden realizar cualquier tipo de ocupación sin poner en riesgo a terceras personas.

No obstante, dentro de este contexto general de las personas con el VIH y, a pesar de que, como se ha comentado, la edad no debería suponer una justificación para esta baja proporción de personas con el VIH en situación laboral, hay una serie de situaciones relacionadas con la edad, el estado de salud y el envejecimiento que son interesantes mencionar.

Desvinculación con respecto al mercado laboral

Especialmente entre las personas con el VIH que llevan más años viviendo con la infección y, por tanto, que suelen ser más mayores, existe una proporción significativa que cuenta con una falta de cualificación y de experiencia profesional que limitan sus posibilidades de acceder al empleo. Entre los motivos se incluirían, la exclusión social de determinados colectivos y el estado de salud e incapacidad para el trabajo durante un largo periodo de años. A estas limitaciones se añade como elemento de dificultad para el acceso al empleo la propia edad superior a 45 años. Este es el caso del 31% de las 591 personas con el VIH que han recibido apoyo a través de nuestro programa "Construyendo el futuro de las personas en situación de exclusión social a través del empleo" durante 2016. De esta forma, resulta necesario potenciar los servicios de apoyo laboral con el fin de aumentar la proporción de personas con el VIH en situación activa.

Discapacidad: Compatibilidad de Pensiones No Contributivas con el empleo

Actualmente, dada la ya comentada evolución positiva de la situación clínica de las personas con el VIH, ha dejado de ser frecuente que éstas accedan a pensiones económicas a edades mucho más tempranas a la jubilación, aumentando así la proporción de personas que, en teoría, podrían trabajar.

Así las cosas, a las personas con el VIH que pasan por primera vez un reconocimiento del grado de discapacidad, no se les suele reconocer ni el mínimo del 33% (por tanto, no alcanzan el 65% que permitiría el acceso a una pensión no contributiva). Además, las que ya tenían asignado un grado de discapacidad de este nivel, si era de carácter revisable, han visto como pierden el derecho a dicha pensión. Un ejemplo muy claro de ello son las personas coinfectadas por el VIH y VHC que han logrado curar la hepatitis C a través del tratamiento.

Esta situación podría ser diferente si se aplicara el concepto amplio de discapacidad que recoge el Modelo Social de la Discapacidad, según los planteamientos de la Convención Internacional de Derechos de las personas con discapacidad. De acuerdo con este Modelo, todas las personas con el VIH deberían ser reconocidas como tales. O si cambiaran las condiciones actuales para compatibilizar las pensiones no contributivas con el empleo, al menos de manera temporal, con el fin de que acceder a éstas sea un derecho, pero no un limitante para formar parte de la población activa.

Incapacidad: Compatibilidad de Pensiones Contributivas con el empleo

Como indican la Universidad de Alcalá y CESIDA en su informe "¿Es posible compatibilizar la prestación por incapacidad laboral absoluta con un trabajo remunerado?", dicha compatibilidad no es ilimitada pero sí es posible, tanto en los casos de las personas con el VIH como de personas con otras enfermedades crónicas, siempre que las dolencias de la persona continúen siendo las mismas y su condición de salud no haya variado.

Así, señalan que, en la era de la tecnología y con las nuevas formas flexibles de organización de la actividad laboral, se cuenta con múltiples recursos para que la persona desarrolle de forma óptima un empleo para el que haya adquirido nuevas competencias. Asimismo, también indican que recientemente se están produciendo importantes cambios interpretativos en la jurisprudencia que permiten atisbar una nueva lectura de estos supuestos de compatibilidad.

Envejecimiento prematuro

Los estudios realizados confirman que el VIH provoca un envejecimiento prematuro de 10 años. Este hecho, junto a la imposibilidad en muchos casos de haber tenido una plena vida laboral, puede dificultar que las personas con el VIH accedan al 100% de su pensión contributiva si necesitan adelantar su edad de jubilación.

En este sentido, cobra de nuevo importancia el reconocimiento de la discapacidad, ya que personas con un 45% pueden anticipar su jubilación a los 56 años si padecen determinados tipos de discapacidad (entre los que no se se incluye la infección por el VIH) que provoquen una reducción de su esperanza de vida. Asimismo, las personas con un 65% pueden adelantarla hasta los 52 años, independientemente del tipo de discapacidad.

Esta situación podría cambiar si se garantizase un grado de discapacidad, al menos del 45%, a todas las personas con infección por el VIH y si esta fuese reconocida entre las enfermedades que permitan la jubilación anticipada.

En definitiva, para Trabajando en Positivo, siempre partiendo de la evidencia científica, tendrá que ser tenido en cuenta el impacto del envejecimiento de las personas con el VIH a la hora de implantar medidas dirigidas a favorecer su inserción laboral o el cumplimiento de sus derechos en materia de pensiones económicas.

***Trabajando en Positivo es una red de trabajo formada por 16 entidades, que actúan en diez Comunidades Autónomas, vinculadas a la respuesta al VIH del Estado español y que se encuentran interesadas en trabajar de forma específica y conjunta para ser más eficaces y significativas en un ámbito concreto: la inserción laboral de personas con el VIH.**

Autoría | Equipo de gTt-VIH

Indetectable es igual a Intransmisible, ¡que no te engañen!

Aumenta el número de organizaciones comunitarias, sociedades científicas y agencias de salud pública que se adhieren a la campaña 'I = I'

La evidencia científica es concluyente: las personas con el VIH en tratamiento antirretroviral durante, al menos, 6 meses y carga viral indetectable no transmiten el virus por vía sexual. Este mensaje ha sido respaldado por más de 450 organizaciones de más de 65 países y ha sido avalado por organismos tales como la IAS, ONUSIDA, los CDC o la prestigiosa revista *The Lancet*. Sin embargo, todavía queda mucho camino por recorrer para que este simple mensaje cale en la sociedad.

Con el fin de universalizar este mensaje, se puso en marcha a principios del año 2016 la Campaña por el Acceso a la Prevención (**www.preventionaccess.org**) que tiene como eslogan "I=I" ("indetectable es igual a intransmisible'), que, en la actualidad, cuenta con la adhesión de más de 450 organizaciones comunitarias, activistas y organismos oficiales de más de 65 países. Recientemente, también se ha adherido el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), la organización que publica LO+POSITIVO.

La campaña fue impulsada por un grupo de activistas con el VIH que, junto con un grupo de expertos internacional, lanzaron una Declaración de Consenso[1] para mejorar el conocimiento de las personas con el VIH y la población general sobre la evidencia científica que respalda el mensaje 'Indetectable = Intrasmisible'.

Una campaña necesaria

La ciencia ha mostrado que el tratamiento antirretroviral proporciona enormes beneficios para la salud individual y la salud poblacional. El mensaje 'Indetectable = Intrasmisible' o 'I = I' (Undetectable = Untransmittable o U = U, en inglés) puede ayudar a transformar las vidas de las personas con el VIH y las de sus parejas sexuales. Permite combatir el miedo que sienten muchas personas seropositivas ante la posibilidad de transmitir el virus durante sus relaciones sexuales. Ofrece también la oportunidad a las parejas serodiscordantes de tener descendencia de manera natural si así lo desean. Esta información también puede suponer una motivación adicional para que las personas con el VIH inicien su tratamiento. En definitiva, todo ello podría ayudar a reducir (incluso eliminar) el estigma y la discriminación asociados al VIH, además del estigma interiorizado, que constituyen importantes problemas colaterales con los que tienen que convivir las personas con el VIH.

Sin embargo, a pesar del enorme beneficio que tiene la indetectabilidad viral sobre la salud individual y la transmisión del VIH, no todas las personas afectadas tienen la posibilidad de conseguir una carga viral indetectable. Numerosas son las barreras –económicas, sociales, estructurales y legales– en muchas partes del mundo –incluidos países de ingresos elevados– que dificultan el acceso universal a la atención y el tratamiento del VIH.

Por otro lado, algunos pacientes podrían decidir no recibir el tratamiento o diferirlo por no sentirse preparados para empezarlo. Otros podrían iniciar el tratamiento teniendo que hacer frente a numerosos problemas que comprometen la adherencia, como el estigma, la salud mental y emocional, el consumo elevado de alcohol y drogas, la falta de hogar, la pobreza, la violencia doméstica, la resistencia a los fármacos y los efectos secundarios.

La campaña enfatiza los numerosos beneficios que tiene el tratamiento antirretroviral. No obstante, considera que la evidencia científica no debería traducirse en medidas de salud pública coercitivas que obliguen a las personas a realizarse la prueba del VIH o a tomar el tratamiento antirretroviral si no lo desean o no se sienten preparadas para hacerlo. Desde un enfoque basado en los derechos humanos y la autonomía personal, cada individuo debería tomar las decisiones informadas que considere más beneficiosas para su salud y bienestar y los de sus parejas.

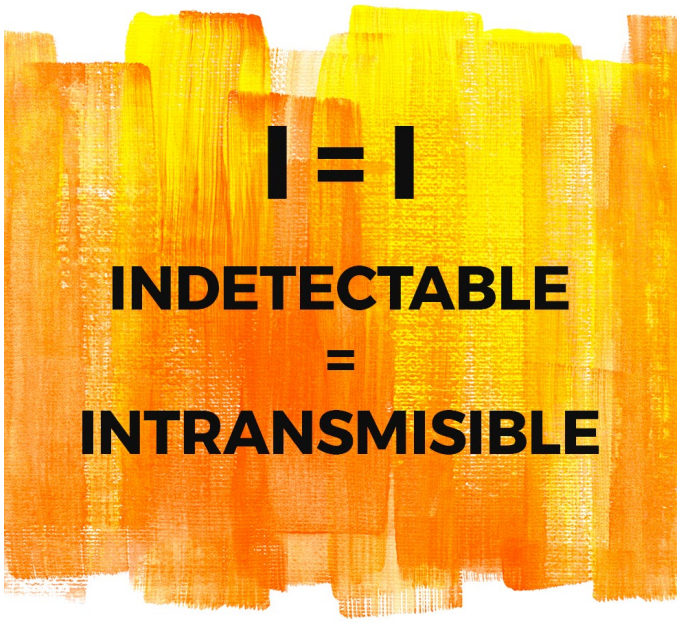
Con todo, los beneficios individuales y poblacionales del tratamiento antirretroviral eficaz subrayan la necesidad de lograr el acceso universal al diagnóstico, atención y tratamiento del VIH en cualquier parte del mundo.

Un gran número de personas –incluyendo muchas con el VIH– desconocen todavía el mensaje 'I = I' y las implicaciones que podría tener en sus vidas. Uno de los motivos por los que el mensaje no se ha extendido de manera universal son las numerosas barreras sociales, culturales, económicas y políticas que siguen presentes. Dichas barreras han perpetuado y sobredimensionado el riesgo que tienen las personas con el VIH en la transmisión y han contribuido a construir un estereotipo negativo fuertemente arraigado y difícil de derribar.

[1] Puede leerse la Declaración de Consenso en español en el siguiente enlace: https://www.preventionaccess.org/espanol

Además, existen diferentes razones por las que los proveedores de información sobre el VIH (como los médicos y otros profesionales sanitarios, los departamentos de salud pública, las ONG y los medios de comunicación sobre el VIH/sida) no han divulgado este mensaje a las personas con el VIH y el resto de población. Tras 35 años de un miedo profundamente arraigado al VIH y un dogma bien establecido sobre cómo prevenirlo, resulta difícil de aceptar que las personas con el VIH han dejado de representar un riesgo para sus parejas sexuales y pueden concebir de manera natural sin tener que utilizar métodos alternativos y costosos de inseminación. Los cambios en las actitudes, creencias y conductas tienen su propia inercia y pueden llevar algo de tiempo, especialmente en situaciones tan dramáticas como representa la epidemia del VIH que tantas muertes ha dejado a su paso.

La escasez de fuentes accesibles que sean capaces de hacer llegar a la población general una conclusión precisa sobre la evidencia clínica y observacional de este fenómeno también podía haber contribuido a su escasa difusión.



Un mensaje basado en la evidencia científica

Desde el año 1998, diferentes estudios ya apuntaban que el tratamiento antirretroviral podía tener un efecto preventivo. Sin embargo, no fue hasta el 2008 en que se publicó el primer documento que afirmaba de forma clara que no se podía producir la transmisión del VIH cuando la carga viral estaba indetectable gracias al tratamiento antirretroviral. Este documento, conocido como la Declaración Suiza[2], fue publicado por la Comisión Federal Suiza para la Salud Sexual en respuesta a una ley de ese país que criminalizaba el hecho de que una persona con el VIH tuviera relaciones sexuales con otra persona sin el virus (incluso aunque se utilizaran preservativos) o la decisión de procrear, incluso con el consentimiento de ambas partes.

Dicha declaración se basó en la revisión de más de 25 estudios donde el riesgo estimado se catalogó como 'evento muy poco frecuente' y se calculó que la probabilidad de transmisión era inferior a 1 por cada 100.000 exposiciones, es decir prácticamente cero.

Unos años más tarde, en 2011, se presentaron los resultados de otro estudio –conocido como HTPN 052– que pretendía evaluar el efecto del inicio inmediato del tratamiento antirretroviral sobre el riesgo de transmisión del VIH. El estudio comenzó en abril de 2005 e inscribió a 1.763 parejas serodiscordantes (aquellas en las que un miembro tiene el VIH y el otro, no), la mayoría de las cuales eran heterosexuales (97%). Una parte de las personas con el VIH empezó el tratamiento de forma inmediata y el resto retraso su comienzo de acuerdo con las recomendaciones de inicio tratamiento en cada uno de los países participantes en el ensayo. Entre las 877 parejas cuyo miembro seropositivo retrasó el comienzo del tratamiento se registraron 27 transmisiones, frente a una sola en el grupo que empezó la terapia de inmediato. En este caso, la persona con el VIH no tenía la carga viral indetectable en el momento de la transmisión. En los 28 casos se confirmó, mediante análisis filogenéticos, que el virus procedía del miembro de la pareja con el VIH. Estos resultados significan que el inicio del tratamiento antirretroviral de forma inmediata se asoció con una reducción del 93% en el riesgo de transmisión del VIH[3,4] .

[2] Vernazza P, et al. HIV-positive individuals not suffering from any other STD and adhering to an effective antiretroviral treatment do not transmit HIV sexually. (Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitment antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle). Bulletin des médecins suisses 89 (5), 30 January 2008. Included with English translation.
[3] Cohen MS et al for the HPTN 052 Study Team. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. Supplementary information. NEJM 2011; 365: 493-505.
[4] Cohen MS, et al for the HPTN 052 Study Team. Antiretroviral therapy for the prevention of HIV-1 transmission. N Engl J Med 2016; 375: 830-83.

El estudio más relevante sobre el papel del tratamiento antirretroviral en la prevención de la transmisión sexual del VIH es el estudio PARTNER, cuyos resultados se publicaron en 2016[5]. De las 1.166 parejas serodiscordantes inscritas, se obtuvieron datos de 888 parejas homosexuales y heterosexuales que proporcionaron 1.238 pareja-años de seguimiento elegibles para el análisis. Las parejas homosexuales declararon haber mantenido relaciones sexuales sin protección en aproximadamente 22.000 relaciones, mientras que las parejas heterosexuales declararon unas 36.000. Esto supone un total de 58.000 relaciones sexuales sin protección sin que se registrase ningún caso de transmisión dentro de las parejas del estudio (una tasa de 0 transmisiones en 1.238 pareja-años de seguimiento).

La investigadora principal del estudio llegó a cifrar en cero la probabilidad de transmisión sexual del VIH en parejas serodiscordantes cuando el integrante de la pareja con el VIH tenía carga viral indetectable. Los resultados confirman e incluso amplían los del estudio HPTN 052, ya que en el PARTNER se incluyó una mayor proporción de parejas de hombres gais y se distinguió entre el riesgo asociado a sexo anal y el relacionado con el sexo vaginal.

Desde el 2014 está en marcha el estudio PARTNER 2, dirigido específicamente a parejas de hombres gais, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH) serodiscordantes. El objetivo de esta nueva fase del estudio es reunir más datos sobre el riesgo de transmisión del VIH durante las relaciones sexuales anales que permitan confirmar, con una mayor fuerza estadística, las conclusiones halladas en el PARTNER 1.

Los resultados más recientes –que confirman toda la evidencia científica anterior sobre la imposibilidad de transmitir el VIH cuando la carga viral está indetectable– provienen del estudio Opposites Attract[6]. El estudio se llevó a cabo en Australia (Sydney, Melbourne y Brisbane), Bangkok (Tailandia) y Río de Janeiro (Brasil) y examinó la tasa de transmisión del VIH en 358 parejas serodiscordantes gais en las que el miembro seropositivo tenía la carga viral indetectable gracias al uso del tratamiento antirretroviral. El miembro con el VIH de la pareja tuvo carga viral indetectable el 98% del tiempo de seguimiento. No se registró ningún caso de transmisión dentro de las parejas tras haberse producido 16.889 relaciones sexuales anales sin usar preservativo.

El estudio –tal como ya había mostrado anteriormente[8] el estudio PARTNER– también puso de manifiesto que las personas con el VIH que estaban tomando un tratamiento antirretroviral efectivo y tenían la carga viral indetectable, incluso teniendo otra infección de transmisión sexual (ITS), no veían incrementado el riesgo de transmitir el VIH a sus parejas seronegativas. En el estudio Opposites Attract, un 29,4% de los participantes con el VIH desarrollaron una ITS durante el periodo de seguimiento, lo que supuso una incidencia de ITS de 23,2 por 100 persona-años.

El apoyo de la ciencia a la campaña

La acumulación de toda esta evidencia científica, divulgada ahora a través de la campaña I=I, ha llevado a que las principales sociedades científicas del VIH afirmen que un riesgo teórico del VIH insignificante (o negligible) sea efectivamente cero.

La campaña ha recibido ya el apoyo de organismos internacionales, como el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) y la Sociedad Internacional del Sida (IAS, por sus siglas en inglés), reconociendo que las personas que toman tratamiento antirretroviral tal como ha sido prescrito y mantienen su carga viral indetectable no constituyen un riesgo de transmisión del VIH para sus parejas no infectadas.

Uno de los últimos apoyos científicos internacionales ha sido el de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EE UU [CDC, en sus siglas en inglés], quienes han respaldado por primera vez toda la evidencia científica detrás de la campaña[7].

Por último, la prestigiosa revista *The Lancet* ha proporcionado el espaldarazo que la campaña 'I = I' necesitaba para su reconocimiento internacional[8]. En un editorial publicado el 2 de noviembre de 2017, se afirma que la idea del tratamiento como prevención ya se conocía desde hace años, pero que, desde que surgió el eslogan 'I = I', el concepto ha sido llevado de una manera enérgica a la esfera pública y ha sido un importante tema de conversación en la comunidad del VIH/sida durante este año. Los editores de *The Lancet* consideran que la claridad del mensaje permitirá de una manera más fácil promover los beneficios indiscutibles del tratamiento y ayudará a exigir la atención y el tratamiento universal del VIH. En definitiva, la campaña contribuirá a que la comunidad del VIH esté un poco más cerca del objetivo 90-90-90 de ONUSIDA para el año 2010 y de la eliminación del estigma y la discriminación a los que todavía hoy en día tienen que hacer frente muchas personas con el VIH.

El movimiento de la campaña 'I = I' es ya imparable. Si formas parte de una organización comunitaria y quieres contribuir a la difusión del mensaje más importante en la lucha contra el VIH/sida en el año 2017, puedes firmar la Declaración de Consenso en el siguiente enlace:

https://www.preventionaccess.org/firmadelsocio.

[5] Rodger AJ, et al for the PARTNER study group. Sexual activity without condoms and risk of HIV transmission in serodifferent couples when the HIV-positive partner is using suppressive antiretroviral therapy. JAMA, 2016;316(2):171-181.
[6] Grulich A, et al. HIV treatment prevents HIV transmission in male serodiscordant couples in Australia, Thailand and Brazil. 9th International AIDS Society Conference on HIV Science, Paris, abstract TUAC0506LB.
[7] The CDC National Gay Men's HIV/AIDS Awareness Day release. HIV & AIDS in the United States. Information from CDC's Division of HIV/AIDS Prevention (27/10(2017).
[8] Editorial U=U taking off in 2007. The Lancet HIV , Volume 4 , Issue 11 , e475.

RECURSOS VIH EN ESPAÑA

Estas son algunas de las entidades del Estado español que trabajan en el ámbito del VIH.

ANDALUCÍA

CÁDIZ

- Asociación jerezana de ayuda a afectados por el VIH/sida SILOÉ 956 237 146
- Comité Ciudadano Antisida del Campo de Gibraltar 956 634 828

CÓRDOBA

- IEMAKAIE 957 496 396

HUELVA

- Comité Ciudadano Antisida de Huelva 959 874 403

MÁLAGA

- Apoyo Positivo 670 518 130
- Asociación ciudadana antisida de Málaga, ASIMA 952 601 780
- Asociación concordia antisida, ACAS 952 785 997

SEVILLA

- Adhara – Sevilla Checkpoint 954 981 603
- Colectivo La Calle 654 152 992
- Federación Andaluza Enlace 954 981 248

ARAGÓN

ZARAGOZA

- Asociación para la ayuda a personas afectadas por VIH/sida, OMSIDA 976 201 642
- Comisión ciudadana antisida de Aragón 976 432 189
- Somos LGTB+ de Aragón 659 740 711

PRINCIPADO DE ASTURIAS

GIJÓN

- Comité Ciudadano Antisida de Asturias 985 338 832

ISLAS BALEARES

MALLORCA

- Associació de Lluita Antisida de les Illes Balears, ALAS 680 730 303
- Escola de Sida, Salut i Convivència 971 710 444
- SILOÉ 971 144 266

CANARIAS

LAS PALMAS

- ALTIHAY 928 859 358

CANTABRIA

SANTANDER

- Asociación Ciudadana Cántabra Antisida, ACCAS 942 313 232

CASTILLA Y LEÓN

BURGOS

- Comité Ciudadano Antisida de Burgos 947 240 277

LEÓN

- Asociación Caracol 987 414 349
- Comité Ciudadano Antisida de León, CCASLE 987 177 999

PALENCIA

- Comité Antisida de Palencia 979 105 705

SALAMANCA

- Comité Ciudadano Antisida de Salamanca 923 219 279
- Federación de Comités Ciudadanos Antisida de Castilla y León 947 240 277

VALLADOLID

- Comité Ciudadano Antisida de Valladolid 983 358 948

ZAMORA

- Comité Ciudadano Antisida de Zamora 980 534 382

CATALUÑA

BARCELONA

- ACTUAVALLÈS 937 271 900
- Àmbit Prevenció 932 371 376
- Associació Ciutadana Antisida de Catalunya, ACASC 933 170 505
- Asociación Bienestar y Desarrollo, ABD 932 890 530
- Asociación Catalana para la integración de homosexuales, bisexuales y transexuales inmigrantes, ACATHI 933 147 947
- Creación Positiva 934 314 548
- Comitè 1r de Desembre 676 456 809
- Fundación para la Lucha contra el Sida Pediátrico, FLUSIP 934 175 587
- Fundación Salud y Comunidad 932 440 570
- Gais Positius 932 980 642
- Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH, gTt-VIH 932 080 845
- Projecte del NOMS-Hispanosida / BCN Checkpoint 933 182 056
- STOP SIDA 934 522 435

GIRONA

- Associació Comunitària Antisida de Girona, ACAS 972 219 282

LLEIDA

- Antisida Lleida 973 261 111

TARRAGONA

- Assexora'tgn 665 640 435

EXTREMADURA

- Comité Ciudadano Antisida de la Comunidad Extremeña, CAEX 927 227 613
- Fundación Triángulo
  - Badajoz 924 260 528
  - Cáceres 672 151 140
  - Mérida 924 259 358

GALICIA

A CORUÑA

- Comité Ciudadano Antisida de A Coruña, CASCO 981 144 151

LUGO

- Comité Ciudadano Antisida de Lugo 982 263 098

ORENSE

- Comité Cidadán Antisida de Ourense 988 233 000
- KOMUNAL 988 254 033

PONTEVEDRA

- Asociación Gallega de VIH, AGAVIH 671 123 213

LA RIOJA

- Comisión Ciudadana Antisida de la Rioja, CCASR 941 255 550

COMUNIDAD DE MADRID

- Apoyo Positivo 913 581 444
- Asociación Hetaira 915 232 678
- BASIDA 918 923 537
- Colectivo de lesbianas, gais, transexuales y bisexuales de Madrid, COGAM 915 224 517
- Colectivo San Blas 911 397 728
- Confederación Estatal de Asociaciones de Estudiantes, CANAE 915 210 994
- Fundación Triángulo 915 930 540
- Fundación 26 de Diciembre 910 028 417
- Imagina Más 915 084 732
- MADVIHDA 915 310 054
- Médicos del Mundo 915 436 033

REGIÓN DE MURCIA

- Apoyo Activo 968 369 374
- Fundación Tienda Asilo de San Pedro 968 161 656
- Fundación Rocamur 968 211 945
- No te prives 968 215 544

NAVARRA

- Asociación SARE 948 384 149
- Comisión Ciudadana Antisida de Navarra 948 212 257

EUSKADI

ÁLAVA

- Comité Ciudadano Antisida de Álava 945 257 766

GUIPÚZCOA

- Asociación Ciudadana Antisida de Gipuzkoa, ACASGI 943 290 722
- Gehitu, Asociación de gais, lesbianas, transexuales y bisexuales del País Vasco 943 468 516
- Harribeltza 943 493544

VIZCAYA

- Asociación de Lucha contra el Sida T4 944 221 240
- Comisión Antisida de Bizkaia, Bizkaisida 944 160 055
- Itxarobide 944 449 250

COMUNIDAD VALENCIANA

ALICANTE

- Amigos 965 862 812
- Associació Ciutadana d'Alacant pel VIH, ACAVIH 966 591 440

CASTELLÓN

- Asociación ciudadana contra el sida de Castellón, CASDA 964 213 106

VALENCIA

- Asociación Valenciana de VIH, Sida y Hepatitis, AVACOS-H 963 342 027
- Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, ASHECOVA 963 57 72 01
- Comité Ciudadano antisida de la Comunidad Valenciana 963 920 153
- Jurisida 963 222 747
- Col·lectiu Lambda 963 913 238

OTRAS

- CESIDA/Clínica Legal 915 223 807
- Trabajando en Positivo 914 725 648
- Info VIH Multicanal (Cruz Roja) 900 111 000
- Federación Estatal de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales (FELGTB) 913 604 605

infodrogas-vih

+ = ? No corras riesgos

Buscador de interacciones entre medicamentos del VIH y drogas u otras sustancias

Visita nuestra web
www.infodrogas-vih.org

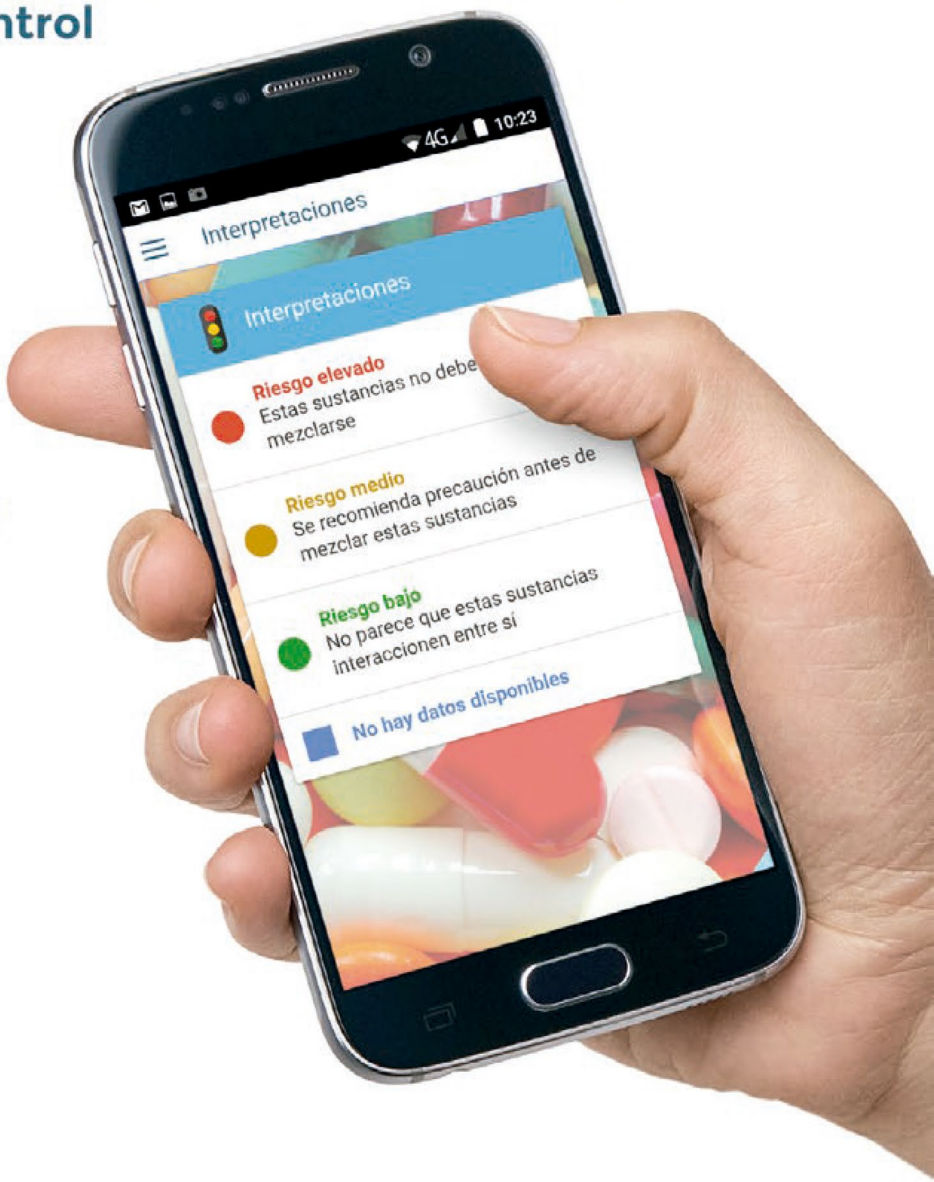
Descarga nuestra App en tu móvil

DISPONIBLE EN Google play

Disponible en el App Store

infodrogas-vih

- **Consulta las interacciones entre los medicamentos del VIH y drogas y otras sustancias**
- **Infórmate sobre cómo reducir el riesgo en el consumo de drogas**
- **Conoce las últimas alertas sobre adulteración de drogas de Energy Control**
- **Lee noticias relacionadas con el VIH y las drogas**
- **Consulta fichas monográficas con información de cada una de las sustancias**



infodrogas-vih

Descarga nuestra App en tu móvil

DISPONIBLE EN Google play

Disponible en el App Store

Elaborado por:

Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH

Subvencionado por:

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Secretaría del Plan Nacional Sobre el Sida

Colabora con:

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

DELEGACIÓN DEL GOBIERNO PARA EL PLAN NACIONAL SOBRE DROGAS