



HACERSE MAYOR CON EL VIH

...Y MIRAR, ¡TODAVÍA ESTOY!

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

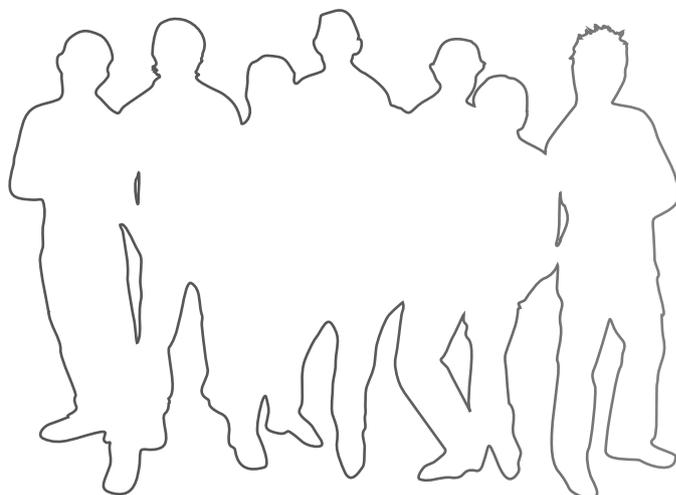
Hernández JS¹, Leyva JM², Martínez F¹, Vázquez M¹ y Villar M¹

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).

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 cumplieran 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/vr/Hacense_mayor_con_el_VIH
www.gtt-vih.org

¡Tu opinión nos importa!

gt 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).

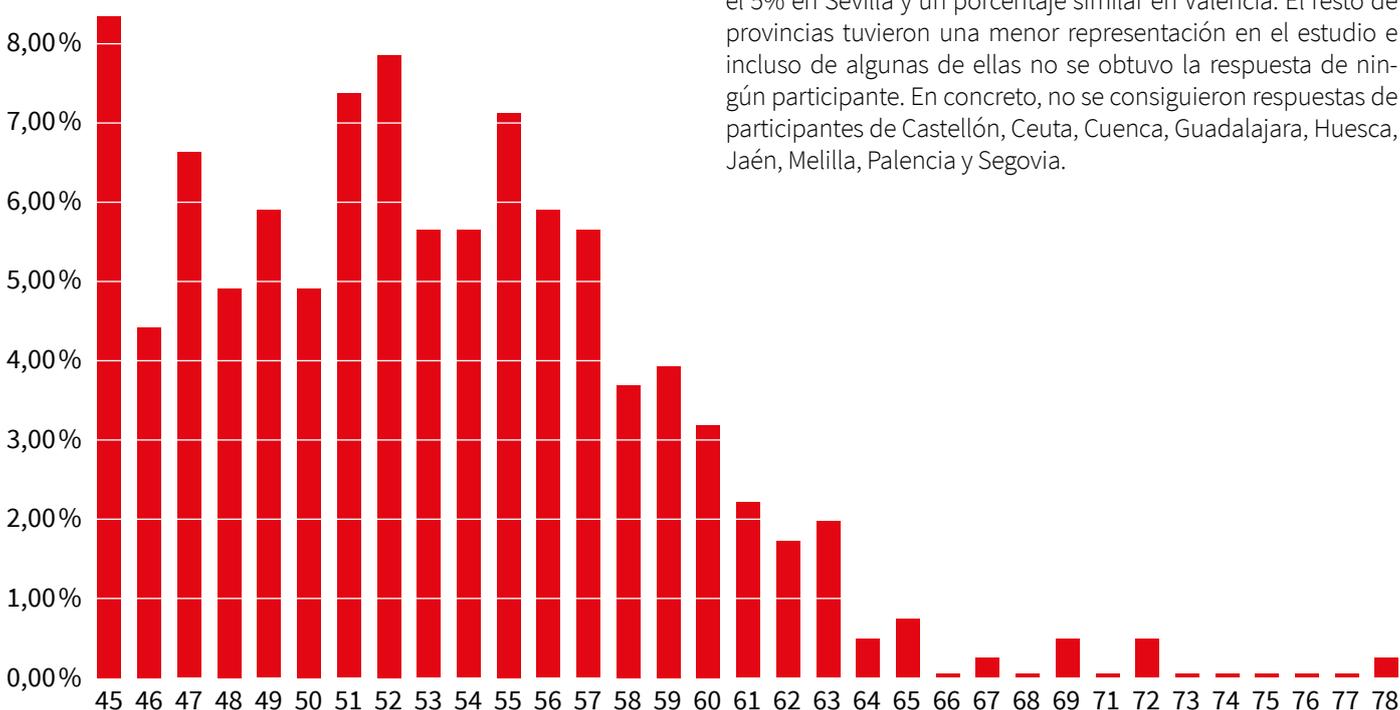
RESULTADOS DEL ESTUDIO CUANTITATIVO

Para el cálculo del tamaño muestral mínimo se partió de datos procedentes de la cohorte PISCIS³ (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 2013⁴. 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 gays. 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
Heterosexual	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 hombres¹. 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 sexuales².

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 superiores³. 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 superiores⁴.

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 problemas⁵.

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 res-

tante 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 menores 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 piso⁶.

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 acompañadas⁷.

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.



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 año⁸. 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/mm³ (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 salud⁹ y una menor probabilidad de tener dificultades para realizar la compra¹⁰ o para realizar tareas del hogar¹¹.

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.

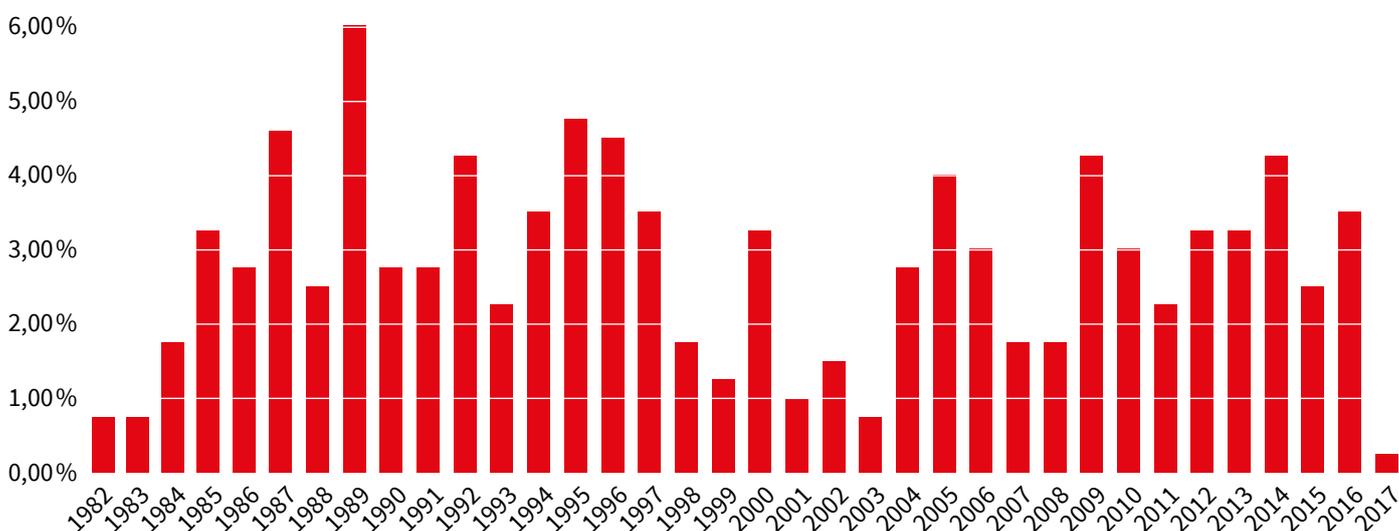
Entre las mujeres participantes, el 80% manifestaron tener o haber pasado la menopausia. La edad de inicio de la menopausia se situó alrededor de los 50 años, aunque en una cuarta parte se produjo antes de los 45 años.

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.



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 <i>Pneumocystis jirovecii</i>	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 superiores¹². 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 heterosexuales¹³.

Las personas no heterosexuales mostraron un 64% más de probabilidades de padecer disfunción sexual que las personas heterosexuales¹⁴.

En cuanto a la diabetes, las personas heterosexuales tuvieron cuatro veces más probabilidades de presentar esta comorbilidad que las personas con otras orientaciones sexuales¹⁵. Del mismo modo, las personas heterosexuales también tuvieron más problemas óseos que las personas con otras orientaciones sexuales¹⁶.

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% superiores¹⁷– y las de tipo renal¹⁸–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 C¹⁹ fue el doble que en las personas diagnosticadas posteriormente. Esta diferencia fue similar a la observada en el caso de la hepatitis B²⁰.

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 año²¹.

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!

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

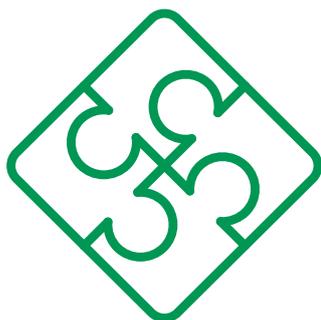
SUBVENCIONADO POR:





gt **20 años**

gt grupo de trabajo sobre
tratamientos del VIH (gTt-VIH)
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
ONG DE DESARROLLO
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% consideraron 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%).



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 sentimiento²². El hecho de experimentar vergüenza por causa del VIH también se relaciona con una probabilidad un 31% inferior de tener un buen estado de salud²³.

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.

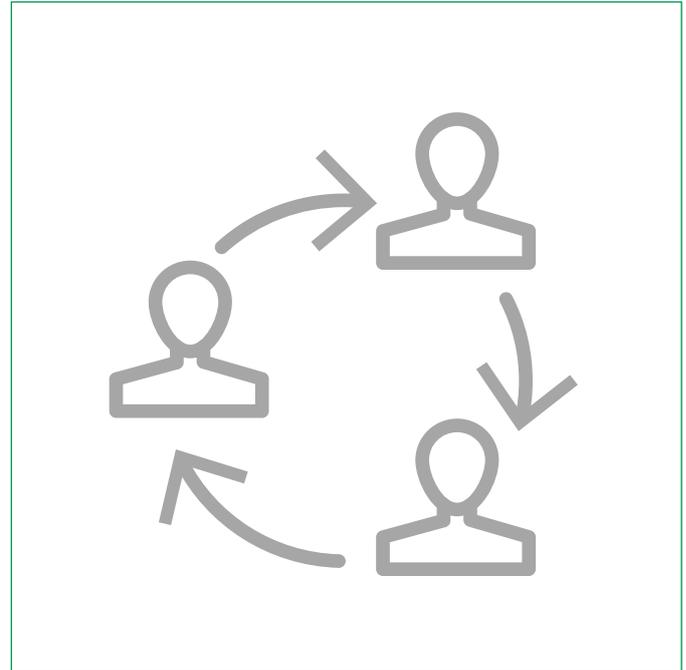
Así, las personas que declararon haber sentido discriminación en el trabajo a causa del VIH tuvieron una probabilidad unas tres veces inferior de calificar su estado de salud como bueno que las que no consideraron haber sido discriminadas en este contexto²⁴.

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 cabecera²⁵, como en el hospital²⁶ o en el dentista²⁷.

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 discriminación²⁸. 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 bueno²⁹, en comparación con las que no declararon este tipo de discriminación³⁰.

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 sensación³¹.

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.

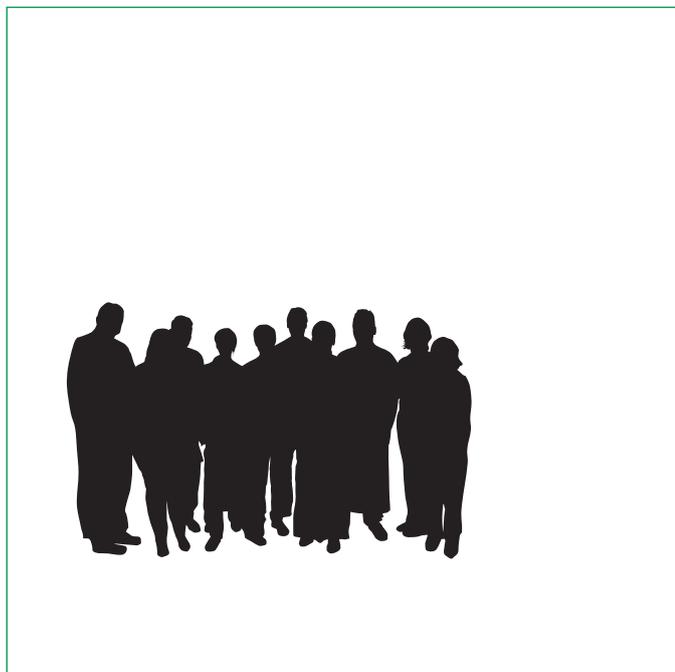
El análisis de datos permitió identificar un total de 167 unidades de significado que fueron agrupadas sobre la base de similitudes o discrepancias en 21 categorías. Tras un minucioso y complejo proceso de reflexión y comparación de los datos, estas categorías se agruparon finalmente en 4 grandes áreas,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

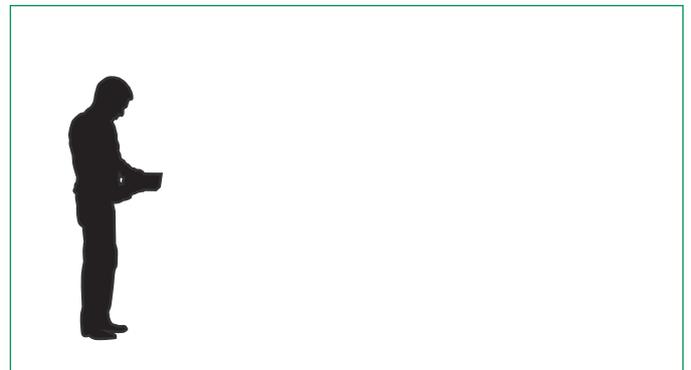
Muchos fueron los que se sometieron a las prescripciones del momento (“veneno” en boca de algunas de las participantes), a sabiendas de sus importantes efectos secundarios. Todos ellos experimentaron efectos como ansiedad o depresión, vómitos, neuropatía, escalofríos, diarreas, embotamiento, osteoporosis, 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, Bilbao).



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, diagnosticado 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 padrastro, mi hermana una hermanaza y mi cuñado un cuñado 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 empujando 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 pavo 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 denunciados, 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 añadirse 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:

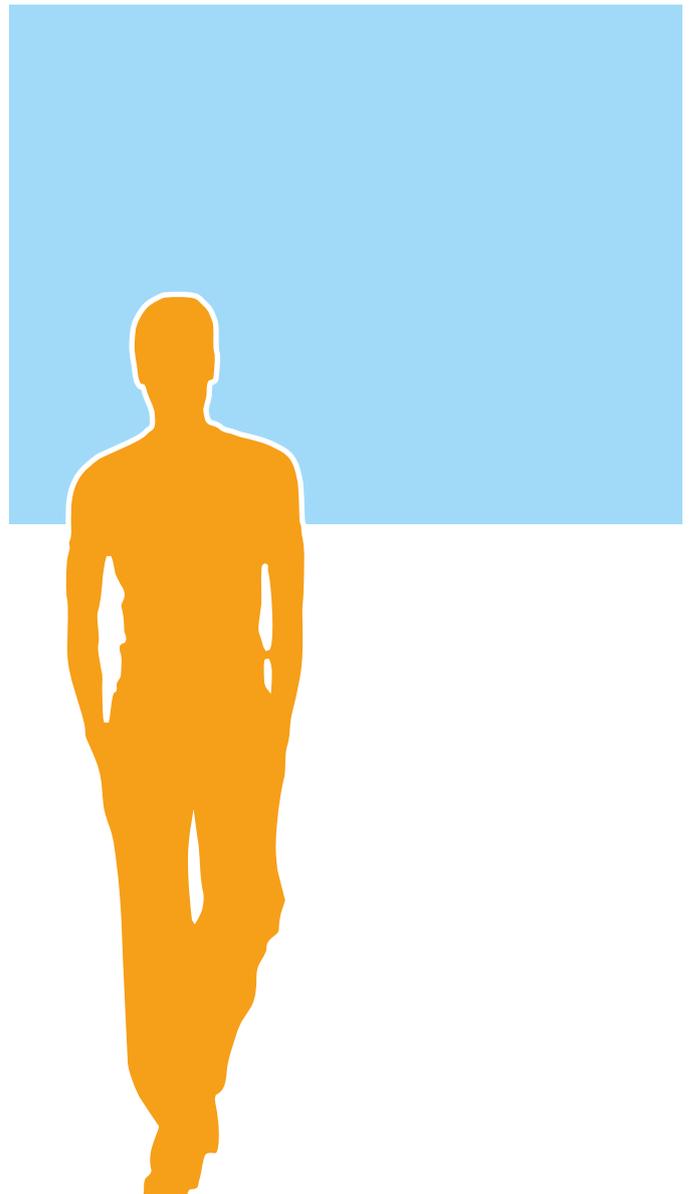
“*Cuando tuve el ictus, debido a que la dueña del restaurante en el que yo trabajaba fue al hospital a verme y vio en la historia clínica que estaba pegada en la cabecera de la cama que yo tenía VIH, cuando yo salí y me dieron el alta me despidieron [...] llegaron a mí expresiones como ‘el sidoso ese 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 autoculporatorias. 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.)



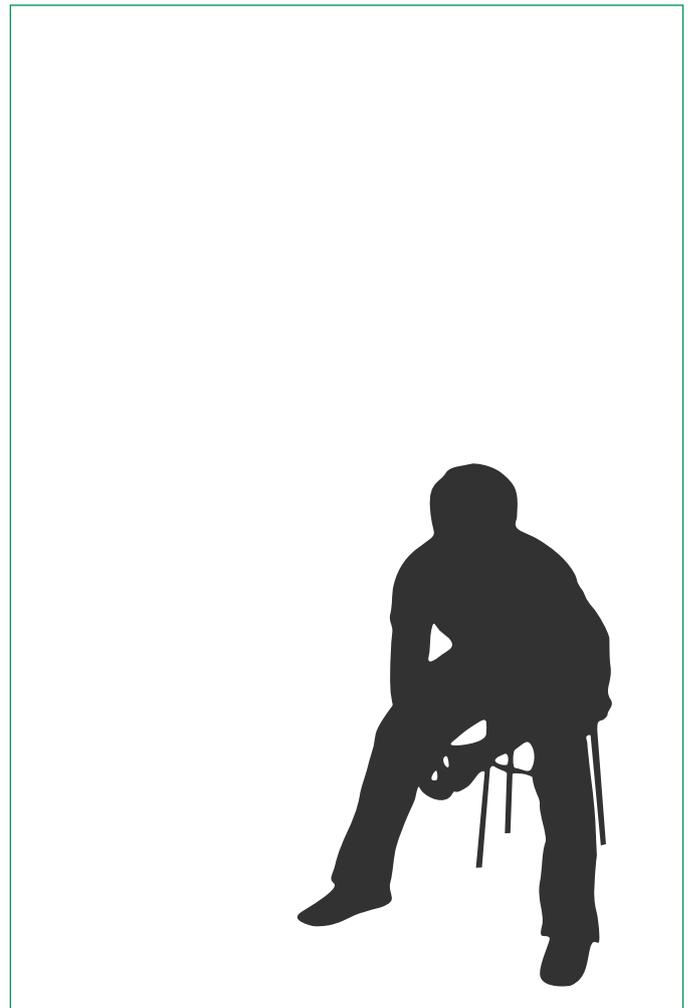
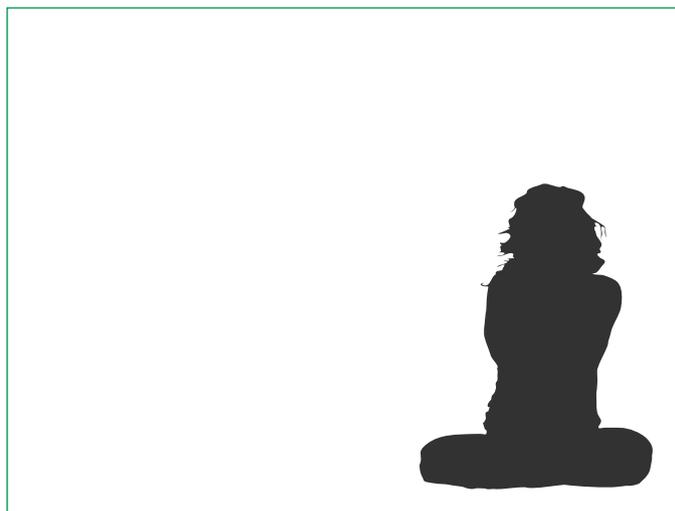
Para otros/as, aún era necesario mantener cierta cautela a la hora de decir que vivían con el VIH; seguía el miedo al rechazo, a la discriminación, a sentirse diferente o apartado/a. Otros/as, sencillamente decidieron que hacer público su diagnóstico era un tema de decisión personal, al margen de miedos 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 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:

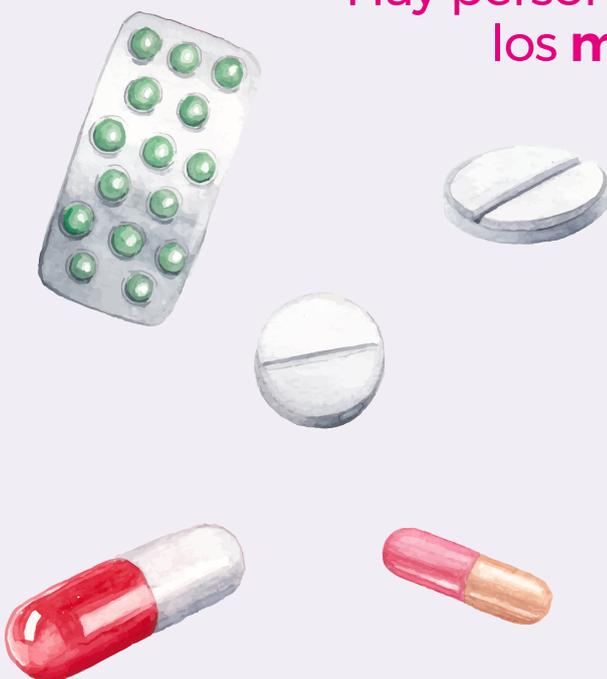
“*Mi malestar proviene del cansancio continuado. Lo que necesito es que admitan y reconozcan que tantos años conviviendo con el VIH pasa factura. En este caso el de la fatiga crónica, entre otras muchas consecuencias asociadas a la enfermedad y los tratamientos.*”

(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.

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.

